





«Επικοινωνία και Αυτισμός»



Συντονίστρια: Κορίνα Θεοδωρακάκη
Δημοσιογράφος ρ/σ ΛΑΜΨΗ 92,3

ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΡΙΑ (Κ. ΘΕΟΔΩΡΑΚΑΚΗ)

Γεια σας, μπορούμε να ξεκινήσουμε το επόμενο πάνελ μας. Να σας καλωσορίσω κι εγώ στη σημερινή ημέρα στο Συνέδριο «Αναπηρία και ΜΜΕ».

Να σας συστηθώ, είμαι η Κορίνα Θεοδωρακάκη δημοσιογράφος και ανάπηρη από ό,τι βλέπετε, άρα ξέρω και τις δύο πλευρές του Συνεδρίου, προσπαθώ να τις μάθω και την αναπηρία και τα Μέσα Ενημέρωσης. Χαίρομαι λοιπόν που βρισκόμαστε εδώ πέρα φέτος για τρίτη χρονιά, χαίρομαι γιατί η πρωτοβουλία του Υπουργού Επικρατείας του κ. Ρουσόπουλου, του συναδέλφου Θεοδωρή Ρουσόπουλου, έχει συνέχεια. Γιατί θα ξαναπώ αυτό που είχα πει και πέρυσι, ότι το μεγάλο πρόβλημα στην Ελλάδα είναι ότι ενθουσιαζόμαστε με κάτι, το αρχίζουμε, αλλά δύσκολα το συνεχίζουμε. Αυτό λοιπόν το συνεχίζουμε.

Το θέμα που καλούμαστε να συζητήσουμε σε αυτό το πάνελ είναι «επικοινωνία και αυτισμός» και χαίρομαι γιατί ήταν δέσμευση του κ. Υπουργού πέρυσι, με πρωτοβουλία του κ. Αλεξίου, ο οποίος είναι και μαζί μας στο πάνελ, είχε ζητήσει επίμονα να συζητηθεί αυτό το θέμα και φέτος συζητείται. Έχουμε υλοποίηση λοιπόν μιας δέσμευσης και αυτό είναι πολύ καλό.

Σε καιρούς λοιπόν που η επικοινωνία είναι έτσι κι αλλιώς δύσκολη δεν ξέρω ειλικρινά πως θα μπορούσα να εισαγάγω το θέμα, από που να το πιάσω όπως λέμε στη δημοσιογραφία. Η εικόνα που είχα κι εγώ για τον αυτισμό ήταν γενική και εν πολλοίς ίσως ήταν και λανθασμένη. Με την ευκαιρία του Συνεδρίου αναζήτησα πληροφορίες και ομολογώ ότι χάθηκα στις περιπτώσεις και τις υποπεριπτώσεις.

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

Συνειδητοποιήσα όμως ότι τα άτομα που πάσχουν από αυτισμό έχουν τις δικές τους δεξιότητες και μάλιστα σε πολλές περιπτώσεις έχουν πολύ υψηλό IQ, πολύ υψηλότερο από μένα κι από πολλούς από σας που ανήκουμε σύμφωνα με το αντίστοιχο τεστ στη μεγάλη μάζα του πληθυσμού με μέσο IQ. Το βρίσκω χαρακτηριστικό το στοιχείο αυτό και γι αυτό το κρατώ.

Γενικά πάντως, έχουμε να κάνουμε με μια διαφορετικότητα ή ποικιλομορφία, όπως είπε νωρίτερα ο κ. Βαρδακαστάνης ο Πρόεδρος της ΕΣΑμεΑ, και οφείλουμε να τη σεβόμαστε και να τη διευκολύνουμε, όπως οφείλουμε να κάνουμε και με κάθε διαφορετικότητα.

Τώρα πώς επικοινωνείται ο σεβασμός και πώς εξυπηρετείται στη συγκεκριμένη κατηγορία ατόμων. Η επικοινωνία δεν είναι θέμα δικό μου, αλλά των ειδικών που συμμετέχουν στο πάνελ, άλλωστε γι' αυτό βρίσκονται εδώ. Πριν δώσω το λόγο θα σας πω ένα τίτλο, ένα motto που λέμε εμείς οι δημοσιογράφοι για να το κρατήσουμε.

Ένα motto κλεμμένο από την ταινία που προβλήθηκε στο Φεστιβάλ Ντοκιμαντέρ και Αναπηρία που διεξάγεται από το Σάββατο στο Μουσείο Μπενάκη κι ελπίζω ότι αρκετοί από σας το παρακολούθησαν έστω και αποσπασματικά και νομίζω ότι όποιος το παρακολουθεί μπορεί να γίνει καλύτερος άνθρωπος.

Η συγκεκριμένη λοιπόν συγκλονιστική ταινία είχε τίτλο «Δεν χρειάζονται φτερά για να πετάξεις» και καταγράφει, όπως όλες οι ταινίες του σημαντικού αυτού φεστιβάλ, την πραγματικότητα και τη διαφορετικότητα κάποιων ατόμων. Κρατήστε το λοιπόν σε όποια κατηγορία κι αν ανήκετε, δεν χρειάζονται φτερά για να πετάξεις, χρειάζεται μόνο ψυχή. Την έχουμε; Αυτό είναι το ερώτημα.

Θα αρχίσουμε τη συζήτηση και θα ήθελα να παρακαλέσω τους ομιλητές να μείνουμε μέσα στο θέμα και το ακροατήριο να περιορίσει τις ερωτήσεις στο αντικείμενο αυτού του πάνελ που είναι ο «αυτισμός» και μόνο αυτό. Ευχαριστώ.

Θα δώσω λοιπόν το λόγο πρώτα στον Παιδοψυχίατρο και Διδάκτορα του Πανεπιστημίου Αθηνών τον κ. Γιώργο Καραντάνο, που όταν διάβασα το βιογραφικό του τρόμαξα θα έλεγα. Έχει κάνει πάρα πολλά πράγματα, έχει κάνει πολλές πρωτιές κι από ένα γρήγορο ρεπορτάζ έδειξε ότι έχει σταθεί και πολύ κοντά σε πάρα πολλούς ανθρώπους. Κύριε Καραντάνο, σε σας ο λόγος.

Γ. ΚΑΡΑΝΤΑΝΟΣ

Ευχαριστώ πάρα πολύ και ελικρινά πρέπει να πω ότι δεν είναι τόσα πολλά αυτά που προσπάθησα να κάνω.

Ευχαριστώ πάρα πολύ γι' αυτή την πρόσκληση και το ότι είναι σημαντικό που ο αυτισμός περιλαμβάνεται φέτος στα θέματα αυτού του Συνεδρίου, έχει ήδη τονιστεί, ενώ έχουν γίνει και αναφορές σε σημεία της κατάστασης που τώρα θα προσπαθήσουμε να παρουσιάσουμε.

Μέσα από την επιστημονική μελέτη των τελευταίων ιδίως χρόνων, η οποία καθοδηγεί

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

και την κλινική πράξη αλλά και ευρύτερα τις στάσεις απέναντι στα άτομα, προσεγγίζουμε σήμερα τον αυτισμό διαθέτοντας μια καλύτερη κατανόηση της φύσης της διαταραχής, προσπαθώντας παράλληλα να προωθήσουμε και τους προσφορότερους τρόπους για την αντιμετώπιση. Τα κενά στις γνώσεις είναι ακόμη πολλά, αλλά αυτό δεν εμποδίζει να κινούμαστε με αρκετά μεθοδικούς και συντεταγμένους τρόπους στα πολλά επίπεδα που χρειάζεται να αναπτύσσονται παρεμβάσεις και δράσεις για την κάλυψη των αναγκών που συνεπάγονται ο αυτισμός και οι συναφείς του καταστάσεις. Ασφαλώς, για την προώθηση αυτών των δράσεων απαιτούνται παροχές, επαρκείς υπηρεσίες και προγράμματα και εξειδικευμένα στελέχη. Πρέπει παράλληλα να τονιστεί ότι ο αυτισμός έχει ελκύσει ένα ευρύτερο επιστημονικό ενδιαφέρον, καθώς, κατανοώντας τις δυσκολίες που συναντά η ψυχολογική ανάπτυξη στα άτομα με αυτισμό, ανοίγουν δρόμοι για τη μελέτη της φυσιολογικής ανάπτυξης, της σκέψης και της πορείας του ανθρώπου γενικότερα.

Βέβαια, δεν είναι δυνατόν στο χρόνο που διαθέτουμε να μεταδώσουμε όσα θα ήταν σημαντικά, ώστε να προσλάβει κανείς με κάποιο ολοκληρωμένο τρόπο αυτή την ιδιόζουσα κατάσταση που αρχίζει τόσο νωρίς και που με τον έναν ή με τον άλλο τρόπο, συχνά, μπορεί να κρατάει σε όλη τη ζωή, που είναι ο αυτισμός. Σημαντικό νομίζω είναι να προσπαθήσουμε να παρουσιάσουμε, όσο γίνεται πιο παραστατικά την επίσης ιδιόζουσα και ιδιαίτερα δυσχερή θέση, στην οποία θέτουν τα άτομα με αυτισμό οι συγκεκριμένες μειονεξίες τους και τις ανάγκες, οι οποίες συντρέχουν ή απορρέουν.

Διαγράφοντας ένα σχέδιο, βασικό είναι να μεταδώσουμε μερικά στοιχεία από το τι είναι ο αυτισμός, πώς στοιχειοθετείται αυτή η αναγνωρισμένη και ξεχωριστή πλέον οντότητα. Σε συνάφεια με αυτό, ιδιαίτερο ενδιαφέρον έχει – και μάλιστα για το πεδίο ανταλλαγής που διέπει αυτό το Συνέδριο – το να αναδείξουμε όσο γίνεται τις δύο όψεις του αυτισμού, που λειτουργούν για την πρόσληψή μας συμπληρωματικά: ιδωμένη η κατάσταση από τη μεριά των μειονεξιών αποβαίνει μια αναπηρία μερικές φορές σοβαρή, ενώ ιδωμένη από τη μεριά των ποιοτικών της χαρακτηριστικών κυριαρχεί η διαφορετικότητα. Με τον αυτισμό, οι λέξεις διαφορετικότητα και ιδιαιτερότητα, αναγκαστικά έχουν τη θέση τους και στέκουν πέρα για πέρα. Βεβαίως, η σύνθεση των δύο όψεων είναι το ζητούμενο, καθώς, ανάλογα και με τη βαρύτητα της κατάστασης και τις διαφορές από άτομο σε άτομο, άλλοτε επικρατεί στην πρόσληψή μας η μία και άλλοτε η άλλη.

Συνδεδεμένη εδώ, για τις πολλές πρακτικές συνέπειές της, είναι μία βασική διάσταση του θέματος, την οποία θα προσπαθήσω στη συνέχεια να παρουσιάσω: είναι η μεγάλη ποικιλία, οι πολλές παραλλαγές που υπάρχουν στην κλινική εικόνα, έτσι που σήμερα πια λειτουργούμε με μια διευρυμένη έννοια για τον αυτισμό. Περιπτώσεις, δηλαδή, που προηγουμένως έπαιρναν άλλες διαγνώσεις, αναγνωρίζονται τώρα ως παραλλαγές αυτισμού, οι οποίες πάλι έχουν συνέπειες στη ζωή, χρειάζονται την κατάλληλη κατανόηση και υποστήριξη. Πρόκειται για τις «διαταραχές του φάσματος του αυτισμού». Η οπτική αυτή έχει αλλάξει τα επιδημιολογικά δεδομένα, την έκταση των αναγκών και την επίγνωσή τους, την ανάγκη σε εξειδικευμένα στελέχη και προγράμματα. Αυτό είναι ένα κεντρικό σύγχρονο ζήτημα με πολύ μεγάλη επιστημονική συμφωνία.

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

Περνώντας τώρα σε ένα άλλο επίπεδο, είναι να δει κανείς πώς έχουν τα πράγματα, καθώς οι όψεις και οι ανάγκες της κατάστασης απευθύνονται και στους φορείς: ο αυτισμός είναι μία κατάσταση που καίρια απαιτεί συναντίληψη φορέων για την αντιμετώπιση. Κοιτάζοντας πάλι από τη μία της πλευρά, είναι πρόβλημα ψυχικής υγείας, κοιτάζοντας από την άλλη, είναι πρόβλημα ψυχολογικής εκπαίδευσης.

Με την κατανόηση που η σύγχρονη μελέτη προσπορίζει, οι ειδικές ψυχολογικές-εκπαιδευτικές προσεγγίσεις έχουν πάρει κεντρική θέση στην αντιμετώπιση και την καθοδήγηση. Κατά αυτή την έννοια, ο αυτισμός ενδιαφέρει πολύ τη διεπιστημονική κοινότητα που ασχολείται με την ανάπτυξη, αλλά ενδιαφέρει πολύ και την εκπαίδευση. Έχουμε πάλι δύο όψεις, μία ιδιαίτερα ψυχοπαθολογική κατάσταση που παράλληλα έχει αποβεί και μία από τις ισχυρότερες προκλήσεις της ειδικής αγωγής, συμπεριλαμβάνοντας και τις διαδικασίες της αποκατάστασης.

Τα παραπάνω συνιστούν το πλαίσιο στο οποίο θα έπρεπε κανείς να κινηθεί, ώστε να δώσουμε σημαντικές όψεις και επίπεδα που αφορούν στην κατάσταση. Φυσικά από τη μεριά μου, μερικές ψηφίδες θα προσπαθήσω να βάλω, όσο γίνεται μέσα στο σύντομο διάστημα, πιστεύω όμως ότι οι παρουσιάσεις μας θα συμπληρώνουν η μία την άλλη, ώστε στο τέλος κάτι συνολικό να μεταδοθεί.

Αρχίζουμε λοιπόν από το τι είναι ο αυτισμός. Πρέπει αμέσως να πω ότι σήμερα έχουμε πολύ πιο κατασταλαγμένες απόψεις, αλλά μέχρι να φτάσουν τα πράγματα σε αυτό το σημείο, οι αλλαγές στον ορισμό του αυτισμού που μεσολάβησαν, αποτελούν μια εξαιρετικά ενδιαφέρουσα περιπέτεια της επιστημονικής σκέψης. Αυτό λοιπόν που γίνεται σήμερα πλατεία αποδεκτό είναι ότι ο αυτισμός αποτελεί στη βάση του μία αναπτυξιακή διαταραχή, στο πλαίσιο της οποίας δυσκολεύεται, εμποδίζεται ή εκτρέπεται η ανάπτυξη ορισμένων ψυχολογικών δεξιοτήτων, οι οποίες είναι ζωτικές για την επάρκεια του ανθρώπου. Επάρκεια σημαίνει τη δυνατότητα να ανταποκρίνεται κανείς στις πρακτικές κοινωνικές απαιτήσεις, όπως προβλέπονται για την ηλικιακή περίοδο που διανύει.

Τα συμπτώματα μέσα από τα οποία γίνεται αισθητή σε μας η κατάσταση, στην ουσία απηχούν την αναπτυξιακή δυσλειτουργία η οποία βρίσκεται στη βάση. Η κατάσταση συνακόλουθα εκδηλώνεται σε τρεις κυρίως περιοχές ή τομείς ψυχολογικής ανάπτυξης, που συναπαρτίζουν τη χαρακτηριστική τριάδα μειονεξιών, που προσδιορίζει και την κατάσταση. Οι μειονεξίες έχουν να κάνουν με δυσκολίες και ιδιαιτερότητες: Στην κοινωνική κατανόηση και στην κοινωνική αλληλεπίδραση. Στην κοινωνική επικοινωνία με όλους τους τρόπους, λεκτική και μη-λεκτική. Στη φαντασία και στη σκέψη.

Ας δούμε τώρα από πιο κοντά τις συμπεριφορές-συμπτώματα με τις οποίες εκδηλώνεται η παρουσία του αυτισμού, κάνοντας αναφορές και στις υποκείμενες μειονεξίες. Όταν λέμε "δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση", εννοούμε καταρχήν ότι δυσκολεύονται λεπτές δεξιότητες που διαθέτει ο νους μας, οι οποίες παίζουν σημαντικό ρόλο, μας βοηθούν να ρυθμίζουμε πράγματα κατά την κοινωνική επαφή, τη συναλλαγή και την αλληλεπίδραση με τους άλλους: λειτουργία του βλέμματος, η έκφραση του προσώπου, η στάση του σώματος, η χειρονομία, είναι δεξιότητες που επιστρατεύονται

και έτσι ανταλλάσσουμε, δίνουμε και παίρνουμε, κατά τις στιγμές της διάδρασης με τον άλλον. Οι δεξιότητες αυτές δυσκολεύονται σε ποικίλλοντα βαθμό στα άτομα με αυτισμό, με συνέπεια τους αδέξιους και ακατάλληλους τρόπους κατά την αλληλεπίδραση, επηρεάζοντας και στοιχειώδεις πλευρές, όπως π.χ. το να ανταποκριθούν σωστά στο χαιρετισμό, περιορίζοντας φυσικά την αποτελεσματικότητά τους. Οι δυσκολίες αυτές τείνουν να επιδιαιρούν.

Στο πλαίσιο των κοινωνικών δεξιοτήτων πάλι, μια άλλη ικανότητα, η οποία μάλιστα εμφανίζεται από πολύ νωρίς και η οποία είναι έδαφος για την ανάπτυξη της αμοιβαιότητας και του μοιράσματος, είναι το να μπορεί το παιδί να κάνει σύγκλιση προσοχής με τον ενήλικα: όταν από μόνο του ζητάει ή δέχεται την πρόσκληση του μεγάλου, π.χ. της μητέρας, να μοιραστούν ένα πράγμα, να το κάνουν μαζί και βλέπουμε εκείνη τη στιγμή πώς το βλέμμα του παιδιού κινείται από το πράγμα στον άνθρωπο, από τον άνθρωπο στο πράγμα και τανάπαυιν. Αυτή η ικανότητα για σύγκλιση της προσοχής δυσκολεύεται πολύ στον αυτισμό, συνήθως είναι και ένα πρώιμο σημάδι, ενώ ανήκει σε μια βασική κοινωνική, κατά κάποιον τρόπο, υποδομή που προάγει την κοινωνικότητα στον άνθρωπο.

Κατ'επέκταση, μειονεκτεί η δυνατότητα να κατανοούν και να αφομοιώνουν τα «πρέπει» μέσα από τα συνολικά συμφραζόμενα των διαφόρων κοινωνικών συνθηκών, πράγμα που οδηγεί σε παραπέρα αστοχήματα τη συμπεριφορά τους. Αυτό γίνεται πιο εμφανές αργότερα, ιδίως σε παιδιά που διατηρούν κάποιες νοητικές και γνωστικές δυνατότητες, όπου από τη συμπεριφορά τους πάλι γίνεται εμφανές ότι δυσκολεύονται να αφομοιώσουν βασικούς συμβατικούς κοινωνικούς κανόνες: τι λέγεται και τι δε λέγεται, πότε και πώς λέγεται, πώς πρέπει να απαντήσω στη μία ή στην άλλη περίπτωση της καθημερινής ζωής. Φυσικά, η ανάπτυξη σχέσεων με τα άλλα παιδιά δυσκολεύεται επίσης, με τον έναν ή τον άλλον τρόπο.

Στο σημείο αυτό, και πριν περάσουμε στους άλλους τομείς, χρειάζεται να δούμε μερικές από τις εκδοχές στην έκφραση, την ποικιλία ή τις παραλλαγές που αναφέραμε προηγουμένως. Για καιρό υπήρχε η εντύπωση ότι στον αυτισμό η κοινωνική δυσκολία εκφράζεται κυρίως με την εικόνα μιας ακραίας απομόνωσης. Οι μελέτες έδειξαν στη συνέχεια ότι αυτό δεν είναι η μόνη περίπτωση. Ένα αυτιστικό παιδί μπορεί να μην είναι ακραία απομονωμένο κοινωνικά, μπορεί να επιδιώκει την αλληλεπίδραση με τους άλλους και μάλιστα να επιμένει στα ανοίγματα που κάνει, αλλά να τα κάνει με ακατάλληλο τρόπο, π.χ. να μιλάει σε άγνωστους στο δρόμο, να έρχεται πολύ κοντά στον άλλον, να κάνει ακατάλληλα σχόλια κ.λπ. Μία άλλη περίπτωση είναι ότι μπορεί να δέχεται την επαφή, αλλά πολύ παθητικά και υπάρχουν και άλλες παραλλαγές. Βλέπουμε δηλαδή ότι η βασική δυσκολία βρίσκεται στην απόκτηση κοινωνικής κατανόησης, η οποία ρυθμίζει τη συμπεριφορά και τη στάση μας, και ότι η δυσκολία αυτή, στην επιφάνεια, δηλαδή στη συμπεριφορά, άλλοτε εκφράζεται αποφεύγοντας την επαφή (απομόνωση), άλλοτε επιδιώκοντάς την αλλά με αδιάκριτους τρόπους και άλλοτε με το να τη δέχονται αλλά με μια στάση παθητική.

Περνώντας τώρα στον τομέα της επικοινωνίας, ο οποίος είναι εξίσου κεντρικός, η επικοινωνία δυσκολεύεται με όλους τους τρόπους αλλά και πάλι υπάρχει πολύ μεγάλη

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

ποικιλία. Υπάρχουν αυτιστικά παιδιά που δεν θα μιλήσουν ποτέ, υπάρχουν αυτιστικά παιδιά που αναπτύσσουν το λόγο. Τα παιδιά που δε μιλούν δεν επιστρατεύουν όμως εξωλεκτικούς τρόπους, ώστε με αυτόν τον τρόπο να εξυπηρετήσουν τις ανάγκες τους για συνεννόηση, πράγμα που κάνουν τα παιδιά που απλώς αργούν ή δυσκολεύονται να μιλήσουν αλλά που η επικοινωνία «δουλεύει» στο μυαλό τους. Εξάλλου, τα τελευταία αυτά παιδιά διατηρούν κατανόηση του λόγου, ενώ τα παιδιά με αυτισμό, παράλληλα με τις δυσκολίες τους στην οργάνωση της έκφρασης, έχουν και δυσκολίες στην κατανόηση του λόγου σε ποικίλλοντα επίσης βαθμό.

Αλλά και τα παιδιά που μιλούν δεν αξιοποιούν πάλι τις γλωσσικές δυνατότητες που ήδη διαθέτουν, δεν κάνουν επικοινωνιακή χρήση του λόγου. Οι φράσεις τους μπορεί να μένουν αποσπασματικές, μπορεί να έχουμε το φαινόμενο της ηχολαλίας, της επανάληψης, να μιλούν για τον εαυτό τους σε λάθος πρόσωπο, να δυσκολεύονται ιδιαίτερα στην κατανόηση και χρήση των αντωνυμιών και ούτω καθεξής. Κι αργότερα ο πραγματικός διάλογος επίσης να δυσκολεύεται πολύ και να χρειάζεται πολύ η βοήθεια από το συνομιλητή τους. Μια πολύ χαρακτηριστική διάσταση στον τομέα της επικοινωνίας είναι και οι διαταραχές στην προσωδία. Η προσωδία είναι βασική, γιατί έτσι νοηματοδοτούμε αυτό το οποίο θέλουμε να μεταδώσουμε στον άλλον. Και είναι μία δυσκολία που, επίσης, συχνά επιδιарκεί.

Συνδυάζοντας τα παραπάνω, είναι φανερό ότι το θέμα δεν είναι ακριβώς αν μιλάει ή δε μιλάει ένα αυτιστικό παιδί, αλλά ότι το «επικοινωνείν» είναι που καθαυτό δυσκολεύεται, η επίγνωση δηλαδή ότι διαθέτουμε αυτό το εργαλείο και το πώς πρέπει να παίρνουμε υπόψη μας και τον άλλον, για να εξυπηρετήσουμε τις ανάγκες μας αποτελεσματικά.

Η τρίτη, τέλος, περιοχή είναι της φαντασίας και της σκέψης. Οι μεγάλες δυσκολίες στη φαντασία εκδηλώνονται με τις ελλείψεις στο παιχνίδι, ιδιαίτερα στο παιχνίδι προσοίησης και αναπαράστασης. Η ανελαστικότητα στη σκέψη καθορίζει επίσης σε μεγάλο βαθμό τη συμπεριφορά και τους τρόπους των ατόμων. Με τις δυσκολίες αυτές θεωρείται ότι είναι συνδεδεμένες χαρακτηριστικές εκδηλώσεις που συχνά επικρατούν και προέχουν στη συμπεριφορά, μέσα από τις οποίες και συχνά ο κόσμος αποκτά μία εικόνα για τον αυτισμό. Θεωρείται ότι, κατά κάποιον τρόπο, αποτελούν την άλλη όψη των περιορισμών στη φαντασία και της ανελαστικής σκέψης. Πρόκειται για τα περιορισμένα ενδιαφέροντα, τις καταναγκαστικές, επαναληπτικές ενασχολήσεις και ρουτίνες και τους ποικίλους στερεότυπους τρόπους, εκδηλώσεις που συνολικά αποδίδονται ως «εμμονή στην ομοιότητα και αντίσταση στην αλλαγή». Οι εκδηλώσεις αυτές έχουν χαρακτηριστική μορφή αλλά και μεγάλη ποικιλία, καθώς εμπλοκές μπορεί να γίνουν με διάφορα αντικείμενα ή καταστάσεις. Από αυτά συχνά προκύπτουν μερικές από τις πιο δυσχερίστες καταστάσεις στην πορεία του αυτισμού, καθώς οι προσκολλήσεις και οι εμμονές παίρνουν συχνά για το άτομο ένα χαρακτήρα υποχρεωτικότητας. Συνοψίζοντας, η μελέτη και η εμπειρία έχουν δείξει ότι στις περιπτώσεις αυτισμού μειονεξίες και δυσκολίες από τις τρεις περιοχές τείνουν να ηγηγούνται μαζί και όταν συνυπάρχουν, τότε κατά κανόνα θα βρούμε και εκδηλώσεις που σχετίζονται με την «εμμονή στην ομοιότητα και την αντίσταση στην αλλαγή» σε διάφορες εκδοχές και σε ποικίλλουσα ένταση.

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Βέβαια, με τις μειονεξίες στις τρεις περιοχές δεν εξαντλούνται όσα σημαντικά συμβαίνουν στον αυτισμό. Υπάρχουν περιοχές και εκτός της τριάδας που πάλι επηρεάζονται από τον αυτισμό και αξίζει να πω λίγα λόγια για τις ιδιαιτερότητες που μπορεί να συναντά η επεξεργασία των αισθητηριακών προσλήψεων. Δεν περιλαμβάνονται στα υποχρεωτικά κριτήρια, αλλά είναι αρκετά συχνές και μερικές φορές από τις επιπτώσεις τους δημιουργούνται αρκετές ταλαιπωρίες στην πορεία της ζωής. Μπορεί να υπάρχουν ασυνήθιστες εκδηλώσεις ή ανακόλουθοι τρόποι σε σχέση με τον πόνο, την αφή, τη γεύση, την όσφρηση και επίσης σε σχέση με τις οπτικές και τις ακουστικές προσλήψεις. Ιδιαίτερα οι ακουστικές προσλήψεις μπορεί να δημιουργούν φοβικές απαντήσεις από τη μεριά των παιδιών, με ερεθίσματα που συνήθως δεν προκαλούν φόβο. Είναι πιο συχνές στην προσχολική περίοδο, αλλά μπορεί να επιστρέψουν με μια έξαρση και αργότερα, μολονότι το παιδί μπορεί να έχει κάνει βελτιώσεις σε άλλους τομείς. Καθώς, συχνά, υπάρχει μια δυσκολία στην εξοικείωση με το ερέθισμα που προκαλεί το φόβο, μπορεί να προκύψουν σημαντικές δυσκολίες στη ζωή. Τέτοια ερεθίσματα μπορεί να είναι, για παράδειγμα, οι ήχοι μηχανημάτων ή και η μουσική, όταν είναι δυνατά, ακόμη και οι φωνές των παιδιών στο σχολείο, αλλά και ερεθίσματα όπως το γάβγισμα του σκύλου, οι καμπάνες, τα πυροτεχνήματα της γιορτής και άλλα. Η αναμονή τέτοιων ερεθισμάτων διατηρεί μια αγχώδη ετοιμότητα, επηρεάζει και περιορίζει τη συμπεριφορά του παιδιού, ακόμη και σε μεγάλα παιδιά που διατηρούν σχολικές δεξιότητες. Μερικές φορές, μέσα από τέτοια περιστατικά αισθάνεται κανείς πιο άμεσα τις δυσχέρειες που μπορεί να προκαλεί στη ζωή του ατόμου η αυτιστική διαταραχή.

Από την άλλη μεριά τώρα έχουμε και ισχυρές περιοχές, κι αυτό είναι που συμπληρώνει τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και το ενδιαφέρον που συγκεντρώνει ο αυτισμός. Έτσι έχουμε γνωσιακές ιδίως πτυχές οι οποίες μπορεί να είναι πολύ ισχυρές, όπως είναι οι μνημονικές ακολουθίες, οι οπτικές προσλήψεις, η παρατηρητικότητα με έμφαση στη λεπτομέρεια, η πολύ ψηλή απόδοση σε ορισμένες υποδοκιμασίες του WISC (το βασικό νοομετρικό τεστ), όπου τα αυτιστικά παιδιά μπορεί να πιάσουν σκορ που άλλα παιδιά συνήθως δεν το κατορθώνουν και ούτω καθεξής. Βέβαια, η υψηλή απόδοση σε ορισμένες υποδοκιμασίες δεν αποφαίνεται και για το σύνολο της νοημοσύνης. Συνεπώς, δεν είναι καθόλου πετυχημένη η οπτική ότι ο αυτισμός συνεπάγεται μια καθολική έλλειψη, αλλά έχουμε μια άνιση ανάπτυξη δεξιοτήτων, που αποτελεί και το βαθύτερο αναπτυξιακό χαρακτηριστικό της διαταραχής.

Επιστρέφοντας για λίγο στις δυσκολίες, υπάρχουν και άλλα προβλήματα, που χωρίς να αποτελούν ακριβώς χαρακτηριστικά του αυτισμού, όμως συχνά συνοδεύουν, συντρέχουν ή αποτελούν επιπλοκές του. Δυσκολίες με τον ύπνο, με το φαγητό, με τον έλεγχο σφιγκτήρων, υπερκινητικότητα και παρορμητικότητα που μπορεί να συνοπάρχουν, καθώς και επιθετικότητα ή και αυτοτραυματιστικές συμπεριφορές που μπορεί να προκύψουν στην πορεία και οι οποίες να είναι και πολύ δυσχερείστες. Το ίδιο μπορεί να συμβεί και όταν οι εμμονές κάνουν έξαρση σε διάφορες φάσεις. Τέλος, μπορεί να υπάρχει και αρκετή συννοσηρότητα με άλλες ψυχιατρικές διαταραχές οι οποίες κι αυτές μπορεί να εμφανίζονται στην πορεία. Βλέπουμε, επομένως, ότι είναι μία ιδιαίτε-

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

ρα σύνθετη κατάσταση και υπάρχουν αρκετά θέματα που μπορεί να χρειαστεί κανείς να αξιολογήσει και να αντιμετωπίσει, εκτός από του να θέσει τη διάγνωση. Η διάγνωση βέβαια, η αναγνώριση ότι οι δυσκολίες του παιδιού έχουν να κάνουν με τον αυτισμό ή ότι εμπίπτουν στις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, είναι ένα σημαντικό βήμα, πολλά όμως είναι αυτά που πρέπει να επακολουθήσουν.

Ο αυτισμός γίνεται αισθητός, καθώς μεγαλώνει το παιδί. Ένας χρήσιμος παραλληλισμός είναι να σκεφτούμε ότι όπως μεγαλώνει το παιδί σωματικά, έτσι μεγαλώνει και ψυχολογικά. Μόνο που η σωματική ή στατικοκινητική ανάπτυξη είναι ορατή με γυμνό μάτι, ενώ την ψυχολογική ανάπτυξη, αν είναι σωστή ή όχι, μόνο μέσα από την προσεκτική παρατήρηση της συμπεριφοράς μπορεί να την καταλάβει κανείς. Ωστόσο, οι δεξιότητες τις οποίες επηρεάζει και προσβάλλει ο αυτισμός, δε δίνουν ορατά σημάδια από τη στιγμή που γεννιέται το παιδί. Χρειάζεται λοιπόν να αρχίσει να μεγαλώνει το παιδί, ώστε σταδιακά, μέσα από την παρατήρηση της συμπεριφοράς του, να δούμε ότι πραγματικά αναδύονται και στα προβλεπόμενα χρονικά ορόσημα, εκδηλώσεις που υποδεικνύουν την καλή λειτουργία αυτών των δεξιοτήτων, που έχουν να κάνουν με την κοινωνική συναλλαγή, με τη γλώσσα και την επικοινωνία, τη φαντασία, τη σκέψη, το παιχνίδι και ούτω καθεξής. Ή ότι αυτό δε συμβαίνει, ότι υπάρχουν ελλείμματα ή αποκλίσεις.

Η διάγνωση είναι μία διαδικασία, που περιλαμβάνει λεπτομερή λήψη ιστορικού, πολύ καλή παρατήρηση της συμπεριφοράς, καλή ανταλλαγή και συνεργασία με τους γονείς, πληροφορίες από τη συμπεριφορά του παιδιού σε διάφορες συνθήκες. Υπάρχουν δομημένες συνεντεύξεις και βαθμολογημένες κλίμακες που υποβοηθούν, οπωσδήποτε όμως η διάγνωση χρειάζεται και εμπειρία. Αυτό που πρέπει να διευκρινιστεί είναι ότι δεν υπάρχουν μεμονωμένα συμπτώματα που η παρουσία τους να σημαίνει τον αυτισμό ή που η απουσία τους να τον αποκλείει. Η διάγνωση στηρίζεται στην ταυτόχρονη παρουσία αρκετών συμπτωμάτων που να παραπέμπουν και στις τρεις περιοχές.

Με αυτή την έννοια η διάγνωση στις πιο χαρακτηριστικές, στις πιο τυπικές περιπτώσεις μπορεί να γίνει αρκετά νωρίς, μέσα στα δύομισι-τρία πρώτα χρόνια της ζωής ή να είναι σαφές ότι οι δυσκολίες του παιδιού παραπέμπουν στην αυτιστική διαταραχή. Σε περιπτώσεις πιο ελαφρές ή πιο άτυπες, μπορεί να χρειάζεται να μεγαλώσει λίγο ακόμη το παιδί, για να τεκμηριωθεί αυτό με βεβαιότητα. Ωστόσο, και στις πιο ελαφρές περιπτώσεις η αξιολόγηση έχει νόημα, γιατί και τότε μπορεί να υπάρχουν σημαντικές επιπτώσεις σε πλευρές της κοινωνικής λειτουργίας του παιδιού – αυτό πρέπει να αναγνωρίζεται, ώστε ανάλογη να είναι και η αντιμετώπιση. Ασφαλώς κανένα άτομο σε μία δεδομένη στιγμή δεν παρουσιάζει όλα τα ενδεχόμενα συμπτώματα, ενώ είναι σημαντικό να τονιστεί ότι αλλαγές μπορεί να γίνονται στην πορεία και στο ίδιο παιδί, τόσο από πλευράς έκφρασης της διαταραχής στη συμπεριφορά, όσο και από πλευράς λειτουργικότητας.

Όπως ήδη τονίστηκε, ο αυτισμός δεν είναι μια διαταραχή που αφορά στην παιδική μόνο ηλικία. Η πορεία και η έκβαση συνιστούν ένα άλλο σύνθετο κεφάλαιο, που η μελέτη του ακόμη διαμορφώνεται. Είναι όμως δεδομένο ότι, όπως υπάρχει ποικιλία στην κλινική έκφραση και στη βαρύτητα, μεγάλη ποικιλία υπάρχει και στην πορεία, το ζήτημα όμως

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

είναι σύνθετο, καθώς επιπλοκές που μπορεί να αναδυθούν επηρεάζουν τη λειτουργικότητα του ατόμου με ποικίλους τρόπους. Βλέποντας συνολικά τις περιπτώσεις, το εύρος από συνδυασμούς μειονεξιών και δυνατοτήτων που έχουμε για παράδειγμα στην ηλικία των πέντε ετών, φτάνοντας στα δεκαοχτώ ή στα είκοσι, η ποικιλία, το εύρος που θα δούμε είναι ακόμη πιο μεγάλο.

Κάνοντας ενδεικτικές αναφορές σε μερικά περιστατικά που γνωρίζω την πορεία τους από την παιδική ηλικία μέχρι την ενηλικίωση, το σημαντικό ζήτημα των μακροπρόθεσμων αναγκών, σε συνδυασμό με την ποικιλία, θα γίνει, νομίζω, σαφέστερο. Πηγαίνω νοερά σε ένα παιδί – έχει περάσει τα εικοσιπέντε αλλά έχουμε την τάση να μιλάμε πάντα για «παιδιά» – με βαρύ αυτισμό, συνοδό νοητική καθυστέρηση, που δεν ανέπτυξε λόγο. Ζει τώρα με τους δικούς του, με τις στερεότυπες και πολύ περιορισμένες ενασχολήσεις του, αλλά με ήμερο τρόπο, χωρίς να λείπει μία ποιότητα ζωής, χάρη στη φροντίδα και στη στοργή του οικογενειακού του περιβάλλοντος. Πηγαίνω μετά σε ένα πολύ αγαπητό μου παιδί, που γνωρίζω από την ηλικία των δυόμισι ετών περίπου, που μεγαλώνοντας εξελίχθηκε σε αυτισμό με ψηλή λειτουργικότητα. Μόλις τελείωσε την τρίτη λυκείου σε κανονικό σχολείο. Από την άποψη της σχολικής απαρτίωσης, το σημαντικό εδώ ήταν τα προβλήματα που συναντήσαμε για να συνεχιστεί η φοίτησή του στο λύκειο: το παιδί δεν είχε χειροτερεύσει και τους βαθμούς του τους έπαιρνε επάξια, έχοντας βέβαια και τις ιδιορρυθμίες στους εκφραστικούς του τρόπους. Εδώ ακριβώς ήταν το πρόβλημα, το να γίνει σωστά κατανοητός και αποδεκτός από το σχολικό περιβάλλον. Και υπάρχουν βέβαια πολλά ερωτήματα σε σχέση με το μέλλον. Περνάω τώρα σε ένα παιδί με σύνδρομο Asperger – δεν αναφέρθηκα μέχρι τώρα, αλλά θα πω αμέσως μετά λίγα λόγια για αυτήν την πολύ ενδιαφέρουσα μορφή μέσα στο φάσμα – που συνολικά είχε μια καλή πορεία, κατόρθωνε μία προσαρμογή παρά τις εμμένουσες ιδιαιτερότητές του και που αυτή τη στιγμή φοιτά στο τρίτο έτος του πανεπιστημίου. Αλλά και σε ένα άλλο παιδί με Asperger, με καλές και αυτό νοητικές και μαθησιακές δεξιότητες, που οι επιπλοκές στην πορεία επιβάρυναν την κατάσταση και έτσι τώρα βρίσκεται με περιορισμούς στο σπίτι, παρόλο που πλησίασε το πανεπιστήμιο. Βλέπουμε, λοιπόν, πόσο ποικίλα διαγράφονται τα επίπεδα από πλευράς μακροπρόθεσμων αναγκών.

Θα ήθελα να κλείσουμε ως ένα βαθμό το θέμα της ποικιλίας, κάνοντας μία αναφορά στα σχετικά με τη νοημοσύνη και τις μαθησιακές δεξιότητες. Αυτό που πρέπει να γίνει κατανοητό, και έχει άλλωστε συμβάλει πολύ στο να αλλάξουν και τα δεδομένα, είναι ότι ο αυτισμός μπορεί να πηγαίνει με όλα τα επίπεδα νοητικής δυνατότητας. Το υπαινίχθηκε προηγουμένως και η κα Πρόεδρος εδώ. Ο λεγόμενος «κλασικός» αυτισμός συχνά έχει μαζί του, συνυπάρχει με νοητική καθυστέρηση, στο 60-70% των περιπτώσεων. Πρόκειται για μια εικόνα με ακραία απομόνωση και χαρακτηριστικές στερεοτυπίες, αρκετά περιοριστική. Αυτή την εικόνα είχε περίπου ο κόσμος, όταν αναφερόταν στον αυτισμό, έτσι που ακόμη και στη διάρκεια της δεκαετίας του '80, υπήρχε αρκετός δισταγμός να δοθεί επίσημα η διάγνωση αυτισμού σε ένα παιδί που μιλούσε και είχε καλό νοητικό δυναμικό. Περιπτώσεις αυτισμού με την παραπάνω εικόνα εξακολουθούν

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

βεβαίως να υπάρχουν και με την ίδια συχνότητα και τις βλέπουμε στην καθημερινή πράξη. Από τις μελέτες όμως των τελευταίων χρόνων, από τις οποίες έχει διευρυνθεί και η έννοια του αυτισμού, προκύπτει ότι αυτή η λεγόμενη κλασική εικόνα είναι μία υποπερίπτωση. Οι μελέτες έδειξαν την ποικιλία και έδειξαν επίσης ότι μπορεί ένα παιδί να έχει μειονεξίες και ιδιαιτερότητες που παραπέμπουν στον αυτισμό, κι όμως να μιλάει, κι όμως να διατηρεί και καλό νοητικό δυναμικό. Η καθημερινή πράξη το επιβεβαιώνει επίσης. Συνεπώς, εξακολουθούμε να βλέπουμε περιπτώσεις που ο αυτισμός συνυπάρχει με νοητική καθυστέρηση, αλλά και περιπτώσεις που η νοημοσύνη διατηρείται σε καλύτερο επίπεδο.

Στο σημείο αυτό, χρειάζεται μία ακόμη διευκρίνιση. Το να διατηρεί ένα παιδί, που οι δυσκολίες του εντάσσονται στο φάσμα του αυτισμού, καλό νοητικό δυναμικό δεν προεξοφλεί όμως την προσαρμοστική του ικανότητα. Εδώ βρίσκεται και μια διαφοροποίηση από τη νοητική καθυστέρηση. Στον αυτισμό, στις περιπτώσεις που η νοημοσύνη συμβαδίζει με τη χρονολογική ηλικία, που είναι δηλαδή φυσιολογική, η προσαρμοστική ικανότητα μπορεί να βρίσκεται σε χαμηλότερο επίπεδο, μερικές φορές πολύ χαμηλότερα. Η δυνατότητα δηλαδή να αντεπεξέρχεται στα κοινωνικά, στη φιλία, στην αλληλεπίδραση, στη σκόπιμη δραστηριότητα και ούτω καθεξής.

Λίγα λόγια τώρα για το σύνδρομο Asperger και τα χαρακτηριστικά του. Αφού σχετίζεται με τον αυτισμό, η αξιολόγηση αναδεικνύει και εδώ δυσκολίες στις βασικές περιοχές που αναφέραμε, αλλά εδώ, εξορισμού, αναπτύσσεται καλή τυπική γλωσσική ικανότητα – μερικές φορές τα παιδιά αυτά μπορεί να μιλήσουν πριν καν περπατήσουν – ενώ διατηρείται καλό νοητικό δυναμικό. Η νοημοσύνη μπορεί να βρίσκεται σε ψηλό επίπεδο, στο WISC όμως αποκαλύπτεται αρκετή ή και μεγάλη ανομοιογένεια, με το λεκτικό δείκτη νοημοσύνης σημαντικά ψηλότερο από τον πρακτικό. Αυτό συμβαίνει συχνά, όχι όμως πάντα. Στην προσχολική ηλικία εκπληθύνουν μερικές φορές με τις επιδόσεις τους, όπως στην αποστήθιση, στις έτοιμες φράσεις και στο λεξιλόγιο που χρησιμοποιούν, στο μέτρημα, μερικές φορές στην πρώιμη ανάγνωση – υπάρχουν και εδώ ισχυρές μνημονικές δεξιότητες και οπτικές προσλήψεις. Οι επιδόσεις αυτές όμως, καθώς μεγαλώνουν, βρίσκονται σε διάσταση με τις δεξιότητες για κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή, ευρύτερη επικοινωνία και συμμετοχή. Αναπτύσσουν ιδιαίτερα ενδιαφέροντα, με ταλαντούχες επιδόσεις μερικές φορές, που παίρνουν όμως χαρακτήρα προσκόλλησης και εμμονής, ενώ υπάρχει δυσκολία να μοιραστούν συνήθη ενδιαφέροντα με τους συνομηλίκους. Συχνά περνούν από τη μία εμμονή στην άλλη. Η ανελαστικότητα στη σκέψη είναι συχνά και εδώ πολύ εμφανής. Χρειάζονται ιδιαίτερες προσεγγίσεις για την προσαρμογή τους στο σχολείο και μακροπρόθεσμη υποστήριξη, γιατί όπως είδαμε και σε αυτές τις περιπτώσεις η πορεία και η έκβαση ποικίλουν πολύ, παρά τις καλές τυπικές γνωσιακές ικανότητες.

Συνοψίζοντας, στο πλαίσιο του φάσματος, σε αδρές γραμμές έχουμε: αυτισμό με χαμηλή λειτουργικότητα, αυτισμό με ψηλή λειτουργικότητα και τις περιπτώσεις που αποδίδονται ως σύνδρομο Asperger. Η αναπτυξιακή βάση του αυτισμού έγκειται στην πολύ άνιση ανάπτυξη ψυχολογικών δεξιοτήτων. Ενώ δηλαδή, καλώς εκόντων των πραγμά-

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

των, οι ψυχολογικές δεξιότητες που ρυθμίζουν την κοινωνικότητα και την επικοινωνία ή διέπουν τη φαντασία, τη σκέψη και τη σκόπιμη δραστηριότητα, πρέπει να αναδύονται και να εξελίσσονται με έναν τρόπο ισορροπο και εναρμονισμένο, στην περίπτωση του αυτισμού έχουμε μία άνιση ανάπτυξη, μία αναπτυξιακή ασυγχρονία που δυσκολεύει το να γίνει η ενορκήστρωση, θα λέγαμε, των δεξιοτήτων, η οποία δίνει ρυθμό και απόδοση στην εξέλιξη. Με συνέπεια, τις μειονεξίες και τους αλλιώτικους τρόπους συμπεριφοράς που είδαμε. Οι αναντιστοιχίες αυτές είναι ίσα-ίσα περισσότερο εμφανείς στα άτομα με ψηλή λειτουργικότητα ή με σύνδρομο Asperger.

Δυο λόγια, τελείως επιγραμματικά, για το σκεπτικό με το οποίο οργανώνονται σήμερα οι διαδικασίες της αντιμετώπισης. Η μελέτη των τελευταίων χρόνων έχει αναδείξει τις πολύ ενδιαφέρουσες δυσλειτουργίες σε γνωσιακό επίπεδο, όπως είναι τα σχετικά με την κυριολεκτική σκέψη, την έλλειψη κεντρικής συνοχής, τη δυσκολία απόκτησης «θεωρίας νόησης», τη δυσκολία δηλαδή να σκεφτούν από τη μεριά του άλλου και να κατανοούν τις προθέσεις του άλλου, τις δυσκολίες στην πρόβλεψη και την αγχώδη ανάγκη τους να γνωρίζουν ακριβώς τι θα γίνει και πολλά άλλα. Οι διαπιστώσεις αυτές καθοδηγούν και τις σύγχρονες προσεγγίσεις, με τρόπους που να αντιστοιχούν στις ιδιαίτερες δυσκολίες και ανάγκες τους και κατά αυτήν την έννοια οι ψυχολογικές-εκπαιδευτικές προσεγγίσεις έχουν πάρει κεντρική θέση στην αντιμετώπιση και οργανώνονται με μεθοδικούς τρόπους. Τελείως επιγραμματικά επίσης, στοχεύουν στην προώθηση δεξιοτήτων από τη μια, αλλά και στην κατά το δυνατόν ομαλοποίηση και προσαρμογή της συμπεριφοράς από την άλλη. Σημαντικό ζήτημα, στο πλαίσιο της εκπαίδευσης είναι και η πρόληψη επιπλοκών από τη συμπεριφορά, κάτι που είναι εύκολο να προκύψει στον αυτισμό. Πράγματα που τα παιδιά συνήθως μαθαίνουν από μόνα τους, συχνά στον αυτισμό χρειάζεται να διδαχθούν ως «μάθημα». Η εκπαίδευση και η καθοδήγηση των γονέων είναι εξίσου βασική, ενώ πολλά είναι τα σχετικά με τις κατάλληλες προσαρμογές που χρειάζεται να γίνονται στα διάφορα σχολικά πλαίσια, ώστε να διευκολύνεται η προσαρμογή και η απαρτίωση των παιδιών. Όπως είδαμε, οι μακροπρόθεσμες ανάγκες είναι πολλές και διάφορες μορφές φροντίδας και υποστήριξης πρέπει να συνεχίζονται ανάλογα και με το επίπεδο λειτουργικότητας ή βαρύτητας της κατάστασης. Ιδιαίτερα πρέπει να τονιστεί, για τις πιο βαριές περιπτώσεις για αυτές που συνεχίζουν με σοβαρούς περιορισμούς, ότι αυτό δεν πρέπει να συγχέεται με τις ιδιαίτερες παροχές που ίσα-ίσα χρειάζονται, ώστε να εξασφαλίζεται μια ποιότητα ζωής με συνεχιζόμενη εκπαίδευση.

Κλείνοντας με τις πιο σοβαρές περιπτώσεις που κινούνται σε πιο χαμηλό επίπεδο λειτουργικότητας, οφείλω να κάνω μία αναφορά στις πολυαναπηρίες, καθώς μάλιστα βλέπω εδώ την κα Μπέλου, η οποία έχει κάνει μια εξαιρετική δουλειά με τα τυφλά πολυανάπηρα παιδιά, ως μητέρα αλλά και Πρόεδρος του Συλλόγου ΑΜΥΜΩΝΗ. Είχαμε την ευκαιρία να συνεργαστούμε, καθώς η ανάγκη το έφερε και έπρεπε να ασχοληθούμε πιο συστηματικά με τα τυφλά πολυανάπηρα παιδιά, που εκτός από την τυφλότητα μπορεί να έχουν και καθυστέρηση, μπορεί να έχουν κινητικό πρόβλημα, μπορεί να έχουν και αυτισμό. Υπάρχουν και άλλες περιπτώσεις πολυαναπηρίας, που μπορεί να

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

συμπεριλαμβάνουν και αυτισμό. Στις καταστάσεις αυτές και τα επιστημονικά αλλά και τα θέματα αντιμετώπισης είναι ακόμη πιο σύνθετα, χρειάζεται συνδυασμός εξειδικευμένων προσεγγίσεων και οι ανάγκες είναι ακόμη πιο επιτακτικές.

Σταματώ εδώ, γιατί πήρα πολύ χρόνο και ευχαριστώ πάρα πολύ για την προσοχή σας.

ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΡΙΑ

Σας ευχαριστούμε κ. Καραντάνο, ήσασταν διαφωτιστικότατος, κατανοητός απόλυτα και νομίζω ότι το χειροκρότημα το έδειξε. Και αυτό που θα κρατήσω είναι ότι χρειάζεται συναντίληψη φορέων για την αντιμετώπιση του προβλήματος νομίζω.

Να συνεχίσουμε με τη δεύτερη ομιλήτριά μας την κα Μαρίνα Λαλιώτη-Οικονόμου η οποία είναι πάρα πολύ γνωστή. Είναι η επιστημονικά υπεύθυνη του προγράμματος «αντι-στίγμα» ΕΠΙΨΥ και το θέμα που θα μας αναπτύξει είναι « Μέσα Μαζικής Επικοινωνίας και ψυχική ασθένεια». Παρακαλώ έχετε το λόγο.

Μ. ΛΑΛΙΩΤΗ-ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ

Ευχαριστώ πολύ. Μετά τον κ. Καραντάνο, θα προσπαθήσω κι εγώ, από τη σκοπιά της Ψυχιατρικής, να καλύψω ένα ευρύτερο θέμα, την ψυχική νόσο γενικά, που αποτελεί την «ομπρέλα» κάτω από την οποία βρίσκονται και ο αυτισμός και το Σύνδρομο Asperger.

Θα σας μιλήσω λοιπόν γενικά για την ψυχική νόσο, την ψυχική ασθένεια και θα προσπαθήσω να συνδέσω την ψυχική ασθένεια με τον τρόπο με τον οποίον αυτή αναπαρίσταται από τα ΜΜΕ.

Είμαστε σε ένα περιβάλλον πληροφορίας, σε ένα περιβάλλον ενημέρωσης, στη Γενική Γραμματεία Επικοινωνίας-Γενική Γραμματεία Ενημέρωσης, έτσι λοιπόν ο ρόλος της επιστημονικής ενημέρωσης προς την κοινή γνώμη είναι κάτι πάρα πολύ σημαντικό και μέσα σε αυτό το πλαίσιο θα προσπαθήσω να τοποθετηθώ.

Όταν λέμε λοιπόν "ψυχική ασθένεια", τι εννοούμε; Η ψυχική ασθένεια είναι ένας όρος που χρησιμοποιείται για να εκφράσει ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων και εμπειριών, που προκαλούν προβλήματα στη σκέψη, το συναίσθημα και τη συμπεριφορά του ανθρώπου, αλλά και στην επικοινωνία του με τους άλλους.

Η ψυχική ασθένεια μπορεί να προσβάλλει άτομα κάθε ηλικίας, παιδιά, εφήβους, ενήλικες και ηλικιωμένους και μπορεί να παρουσιαστεί σε κάθε οικογένεια. Μπορεί να αναφέρεται σε καταστάσεις πολύ διαφορετικές μεταξύ τους, από την κατάθλιψη και τις αγχώδεις διαταραχές ή τις φοβίες, μέχρι την πιο σοβαρή που είναι η σχιζοφρένεια.

Δυστυχώς, παρά την επιστημονική πρόοδο και την εξέλιξη στις μεθόδους αντιμετώπισης και θεραπείας, ακόμη και σήμερα η ψυχική ασθένεια εξακολουθεί να είναι συνώνυμη με την τρέλα, το ανεξήγητο και το μυστηριώδες, το τρομακτικό ή το βίαιο και να συνοδεύεται από πολλές λανθασμένες απόψεις, προκαταλήψεις, δοξασίες και φόβους, που της προσδίδουν τον χαρακτήρα του μύθου και το στοιχείο του κοινωνικού στίγματος.

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Το στίγμα, λοιπόν, που συνδέεται με την ψυχική ασθένεια έχει ρίζες που εισδύουν στο βάθος του χρόνου. Στην ελληνική αρχαιότητα, στίγμα ήταν ένα σημάδι ανεξίτηλο σε κάποιον που η κοινωνία επιθυμεί να ξεχωρίζει, υποδηλώνοντας, όμως αρνητικές και απαξιωτικές ιδιότητες σε αυτόν. Στο Μεσαίωνα, αργότερα, στιγματίζαν με πυρακτωμένο σίδερο για να διαπομπεύσουν τους παρεκκλίνοντες, ώστε να καταστεί ευδιάκριτη η μαρτή συμπεριφορά τους. Με το πέρασμα των αιώνων, η σημασία του στίγματος διαφοροποιήθηκε και κατέληξε να είναι συνώνυμη με δυσμενείς διακρίσεις σε ανθρώπους διαφορετικούς. Και μιας και το σημερινό πάνελ αναφέρεται στον αυτισμό και οι άνθρωποι με αυτισμό θεωρούνται από την κοινωνία μας ως άνθρωποι διαφορετικοί.

Το κοινωνικό στίγμα προβάλλει, λοιπόν, εντέλει ως μια ανεπιθύμητη, δυσφημιστική ιδιότητα που αποδίδεται στο άτομο και του στερεί το δικαίωμα της πλήρους κοινωνικής αποδοχής, ενώ ταυτόχρονα το αναγκάζει να κρύβει την αιτία που προκάλεσε αυτή την αρνητική κοινωνική αντιμετώπιση. Ανάμεσα στις αιτίες, εκτός από ειδικές συμπεριφορές και καταστάσεις, κατατάσσονται και νοσολογικές οντότητες στις οποίες αποδίδονται ιδιαίτερα αρνητικοί χαρακτηρισμοί.

Στιγματίζονται έτσι διαταραχές με ορατά σημάδια, όπως η λέπρα και η σύφιλη στο παρελθόν, που έδωσαν αργότερα τη θέση τους σε πιο σύγχρονες μάστιγες, όπως ο καρκίνος ή το aids. Έτσι, τα τελευταία χρόνια η λέξη "στίγμα" χρησιμοποιείται για να καταδείξει ότι ορισμένες ασθένειες εγείρουν προκαταλήψεις σε βάρος των ατόμων που πάσχουν από αυτές.

Αναμφίβολα, οι πλέον στιγματισμένες νοσολογικές οντότητες είναι ακόμα και σήμερα οι ψυχικές διαταραχές. Έτσι, οι ψυχικά ασθενείς έχουν να αντιμετωπίσουν -εκτός από την ίδια τη νόσο- το κοινωνικό στίγμα, την προκατάληψη και το φόβο της κοινωνίας για το «άλλο της πρόσωπο». Ας μην ξεχνάμε άλλωστε ότι ο φόβος της ψυχικής νόσου, ο φόβος της τρέλας, μαζί με το φόβο του θανάτου, αποτελούν τους αρχετυπικούς φόβους του ανθρώπου.

Και οι δυο αυτοί φόβοι συνδέονται με το στοιχείο της απώλειας, φόβος για την απώλεια της λογικής στη μια περίπτωση και φόβος για την απώλεια της ζωής στην άλλη. Φόβος, σε τελική ανάλυση, για την απώλεια της ουσίας της ίδιας της ανθρώπινης ύπαρξης.

Ο ψυχικά ασθενής υποβάλλεται σε διάφορες μορφές κοινωνικού στιγματισμού και του αποδίδονται συνήθως χαρακτηριστικά τα οποία συνδέονται με τα παραδοσιακά στερεότυπα στα οποία ο άνθρωπος μυείται από πολύ νωρίς στην παιδική του ηλικία. Με βάση αυτά τα στερεότυπα, ο ψυχικά ασθενής είναι ο τρελός, ο κακός, ο επικίνδυνος ή ο δαιμονισμένος.

Πέρα από αυτόν όμως, τον άτυπο κοινωνικό στιγματισμό, στη διαμόρφωση του κοινωνικού στίγματος στη σύγχρονη κοινωνία σημαντικό ρόλο παίζουν τα ΜΜΕ, ως βασικοί φορείς ενημέρωσης του κοινού. Είναι αυτά που καλλιεργούν τη δημόσια εικόνα της τρέλας και προμηθεύουν όλα εκείνα τα στοιχεία που συγκροτούν τα στερεότυπα, τα αναπαράγουν και τα διαιωνίζουν.

Τα ΜΜΕ λοιπόν στη σύγχρονη κοινωνία αποτελούν ένα αναπόσπαστο κομμάτι του σύγ-

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

χρονου πολιτισμού, με την «απανταχού παρουσία» τους, θα λέγαμε, να διέπει την καθημερινότητα του σύγχρονου ανθρώπου και να καθορίζει σε μεγάλο βαθμό την πολιτική, οικονομική αλλά και πολιτιστική ζωή.

Τα ΜΜΕ έχουν πολύ εύστοχα χαρακτηριστεί ως ο «καθρέφτης της κοινωνίας» και το περιεχόμενο των μηνυμάτων τους αντανακλά, συνήθως, τις πεποιθήσεις και τις στάσεις της κοινής γνώμης. Ο χαρακτηρισμός αυτός οφείλεται, επίσης, στο γεγονός ότι η ενημερωτική τους λειτουργία εστιάζει στο να αναπαράγει μια σφαιρική εικόνα πραγμάτων, γεγονότων και καταστάσεων, που δεν είναι ορατά όμως στο μεμονωμένο υποκείμενο.

Η σημαντικότητα της ενημερωτικής τους λειτουργίας αποτελεί μια πάγια θέση της επιστήμης των Μέσων Επικοινωνίας, που δικαιολογεί και τη θεσμική τους κατοχύρωση. Εξαιτίας αυτής ακριβώς της λειτουργίας τους έχουν αναγορευτεί και σε θεματοφύλακες των δημοκρατικών θεσμών και προασπιστές των δικαιωμάτων των πολιτών.

Τα ΜΜΕ, στην ιδεατή τους μορφή, καλούνται να προσφέρουν αντικειμενική και αξιόπιστη ενημέρωση σε δημόσια ζητήματα, να παρέχουν τη δυνατότητα πρόσβασης σε διάφορες φωνές της κοινωνίας που επιθυμούν να εκφραστούν μέσω αυτών και να διευκολύνουν κατ' αυτόν τον τρόπο τους πολίτες να συμμετέχουν στη δημόσια σφαίρα.

Ωστόσο, η καθημερινή εμπειρία επιβεβαιώνει ότι τα ΜΜΕ είναι μεν ένας καθρέφτης της κοινωνίας, αλλά ένας καθρέφτης πολύ συχνά παραμορφωτικός. Η ανάγκη εμπορικότητας των ειδήσεων επιβάλλει, η επιλογή των θεμάτων αλλά και η παρουσίασή τους, να γίνεται κατά τέτοιο τρόπο ώστε να προβάλλεται η ακρότητα και η υπερβολή. Το γεγονός βέβαια αυτό έχει σαφείς επιπτώσεις στο κοινωνικό πεδίο.

Η επιλεκτικότητα, βάσει της οποίας τα διάφορα γεγονότα επικοινωνούνται από τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης, κατασκευάζει και αναπαράγει μια επίφαση πραγματικότητας, συχνά αποσπασματική ή και διαστρεβλωμένη. Και σε αυτό ακριβώς το σημείο θα αναφερθώ στην ψυχική ασθένεια και στον τρόπο με τον οποίο η έννοια αυτή δοκιμάζεται, θα έλεγα, στην παρουσίασή της από τα ΜΜΕ.

Ως θεματολογία, η ψυχική ασθένεια αποδεικνύεται ιδιαίτερα ευάλωτη σε διαστρεβλώσεις, μύθους, προκαταλήψεις και στερεοτυπικές απεικονίσεις που συνδέονται με τα παραδοσιακά στερεότυπα. Και με βάση αυτά τα στερεότυπα, που, όπως είπαμε και προηγουμένως, αποτελούν συνισταμένες ενός άτυπου κοινωνικού στιγματισμού, ο ψυχικά ασθενής είναι ο τρελός των λαϊκών αναπαραστάσεων, είναι δηλαδή πολλές φορές ο κακός, ο βίαιος, ο εν δυνάμει επικίνδυνος.

Αντανακλώντας το κλασικό στερεότυπο για τον ψυχικά ασθενή και παραμορφώνοντας έτσι την επιστημονική αλήθεια για τις πολλαπλές εκφάνσεις της συμπεριφοράς του, όπως και τις πολλαπλές εκφάνσεις του αυτισμού, για τις οποίες μίλησε προηγουμένως ο κ. Καρανάνος, παραμορφώνοντας λοιπόν την επιστημονική αλήθεια, η επικρατέστερη σε συχνότητα προσέγγιση του θέματος της ψυχικής ασθένειας από τα ΜΜΕ είναι η σύνδεσή της με τη βία και την επικινδυνότητα.

Και η απεικόνιση αυτή διαθέτει ακριβώς εκείνα τα χαρακτηριστικά που την καθιστούν «εγγυημένη συνταγή» για την προσδοκώμενη απήχηση της είδησης. Η ψυχική νόσος

είναι μια «θεαματική νόσος». Με βάση αυτόν τον τρόπο αναπαράστασης της ψυχικής νόσου και ειδικά των σοβαρότερων μορφών της, η λειτουργία των ΜΜΕ φαίνεται να παραπέμπει περισσότερο στην προσομοίωση του παραμορφωτικού καθρέφτη και στην παραδοχή ότι τα ΜΜΕ ευθύνονται σε σημαντικό βαθμό για τη διαμόρφωση μιας αρνητικής κοινωνικής εικόνας της ψυχικής ασθένειας και των ψυχικά ασθενών.

Το γεγονός αυτό, βέβαια, δεν οφείλεται σε κάποια συνειδητή σκευωρία κατά των ατόμων που πάσχουν από κάποια ψυχική ασθένεια, αλλά στην ανάγκη εμπορικότητας της είδησης. Άλλωστε, μια από τις βασικές δημοσιογραφικές αρχές, που καθιστούν μια είδηση άξια δημοσίευσης, ορίζει ότι για να έχει απήχηση πρέπει να ανάγεται εύκολα σε κάποιες οικείες, προϋπάρχουσες αναπαραστάσεις, που αυτές όμως είναι συχνά στερεοτυπικές, έτσι ώστε να είναι εύληπτη από το δέκτη. Ο σκοπός του εύληπτου της είδησης εξυπηρετείται από τον κατακερματισμό των ειδήσεων σε αυτόνομα συμβάντα, χωρίς την εξέταση των αιτιακών σχέσεων που τις διέπουν, επιτρέποντας έτσι την εύκολη αναγωγή σε στερεότυπα.

Ο δράστης ενός στυγερού και αποτρόπαιου εγκλήματος, που η κοινή λογική αδυνατεί να συλλάβει, ή το υποκείμενο οποιουδήποτε άλλου είδους ακραίας πράξης ή στάσης, εύκολα και αβασάνιστα παρουσιάζεται από τα ΜΜΕ ως σχιζοφρενής, ως μανιακός, ως ψυχοπαθής, το λιγότερο ανισόρροπος. Δημιουργείται έτσι στην κοινή γνώμη η εντύπωση ότι οποιοσδήποτε αντιμετωπίζει ψυχολογικά προβλήματα κάποια στιγμή θα προβεί σε κάποιες πράξεις που μπορεί να είναι βίαιες και επικίνδυνες.

Υπάρχουν βέβαια και κάποιες θετικές παράμετροι της ασθένειας που θα μπορούσαν να αναδείξουν ελπιδοφόρες διαστάσεις του θέματος, όπως η βελτίωση των συνθηκών ζωής των ασθενών, οι πιθανότητες ένταξής τους μέσα στην κοινωνία, η πρόοδος της αντιμετώπισης από την πλευρά της φαρμακοθεραπείας ή το νομικό πλαίσιο στο οποίο εντάσσονται οι ψυχικά ασθενείς και η υπεράσπιση των δικαιωμάτων τους.

Όλα αυτά όμως βλέπουν το φως της δημοσιότητας με απογοητευτικά μικρή συχνότητα. Ωστόσο, η συχνότητα της ψυχικής ασθένειας, η συχνότητα των ψυχολογικών προβλημάτων, από τις πιο ήπιες ως τις πιο σοβαρές μορφές τους, δεν κατατάσσουν την ψυχική ασθένεια ανάμεσα στις ποσοτικά αποκλειόμενες θεματολογίες.

Μόνο και μόνο αν σκεφτεί κανείς ότι σχιζοφρένεια αφορά το 1% του πληθυσμού, ενώ η κατάθλιψη πλήττει περίπου το 10%, γίνεται εμφανής η κοινωνική σημασία του θέματος. Παρόλα αυτά, η αναφορά του θέματος στα ΜΜΕ είναι σποραδική και υπολείπεται σημαντικά σε σύγκριση με άλλες σοβαρές και χρόνιες παθήσεις, όπως είναι ο καρκίνος ή η νόσος του Αλτσχάιμερ.

Αυτό που φαίνεται να διαφοροποιεί την ψυχική ασθένεια στην παρουσίασή της από τα μέσα, είναι το ότι αποτελεί για την κοινή γνώμη ακόμη και σήμερα, στις μέρες μας, ένα θέμα ταμπού κι αυτό έχει να κάνει με το κοινωνικό στίγμα. Για το λόγο λοιπόν αυτό, η καταπολέμηση του κοινωνικού στίγματος αναδεικνύεται σε μια κομβική σημασίας παράμετρο για τη σύγχρονη, ολοκληρωμένη και πολυδιάστατη αντιμετώπιση της ψυχικής νόσου.

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

Η καταπολέμηση του κοινωνικού στίγματος που συνοδεύει συνολικά τις ψυχικές διαταραχές είναι ένα παγκόσμιο πρόβλημα κι ένα παγκόσμιο ζητούμενο, δεν αναφέρεται μόνο στη χώρα μας. Γι' αυτό το λόγο, πριν δέκα περίπου χρόνια η Παγκόσμια Ψυχιατρική Εταιρεία, απαντώντας στην πρόκληση για τον αποστιγματισμό της ψυχικής διαταραχής, ξεκίνησε ένα μεγάλο πρόγραμμα για την καταπολέμηση του κοινωνικού στίγματος που συνοδεύει την πιο σοβαρή ψυχική διαταραχή, που είναι η σχιζοφρένεια. Και ένας από τους βασικότερους στόχους αυτού του προγράμματος ήταν η ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση της κοινής γνώμης, που θα είχε ως αποτέλεσμα τη βελτίωση των αντιλήψεων και των στάσεων απέναντι στους ψυχικά ασθενείς.

Στη χώρα μας, η Παγκόσμια Ψυχιατρική Εταιρεία ανέθεσε στο ΕΠΙΨΥ, το Ερευνητικό Πανεπιστημιακό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγιεινής, να οργανώσει το ελληνικό, πια, πρόγραμμα κατά του στίγματος που συνοδεύει τη σχιζοφρένεια. Σήμερα, με στόχο την καταπολέμηση του στίγματος που περιβάλλει όχι μόνο τη σχιζοφρένεια αλλά γενικά τις ψυχικές διαταραχές, το Ερευνητικό Πανεπιστημιακό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγιεινής υλοποιεί ένα ευρύτερο πρόγραμμα, το «Πρόγραμμα κατά του Στίγματος των Ψυχικών Διαταραχών», το Πρόγραμμα «αντι-στίγμα».

Η σωστή, λοιπόν, και αντικειμενική ενημέρωση είναι το πρώτο βήμα που μπορεί, αν όχι να ανατρέψει, τουλάχιστον, να αποσταθεροποιήσει την κυριαρχία της προκατάληψης, έτσι ώστε να αρχίζει να αλλάζει η στάση της κοινωνίας απέναντι στο πρόβλημα του κοινωνικού στιγματισμού. Κι αυτό γιατί η προκατάληψη έχει πάντα την ίδια καταγωγή: Την άγνοια. Η προσπάθεια λοιπόν να καταπολεμήσουμε το κοινωνικό στίγμα που συνοδεύει τις ψυχικές διαταραχές από κει ακριβώς πρέπει να ξεκινήσει, από την καταπολέμηση της άγνοιας.

Ο χώρος της ψυχικής υγείας είναι ο κατ' εξοχήν χώρος όπου η έννοια των ανθρωπίνων δικαιωμάτων έχει μια ιδιαίτερη και βαρύνουσα σημασία. Για την ομάδα των ψυχικά ασθενών το ζήτημα των δικαιωμάτων, παρότι έχει περιγραφεί σε διακηρύξεις και συμβάσεις -και αναφέρθηκε και στην προηγούμενη συνεδρία αυτό- δεν έχει μετουσιωθεί σε πρακτικές που θα εξασφαλίζουν την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και θα κατοχυρώνουν τις βασικές αρχές της ιατρικής ηθικής.

Κι αυτό γιατί η ίδια η φύση της ψυχικής νόσου είναι τέτοια, ώστε ο ψυχικά ασθενής, όπως ο ασθενής που πάσχει από αυτισμό, πολλές φορές δεν έχει ο ίδιος τη δυνατότητα διεκδίκησης και πολλές φορές δεν είναι σε θέση να υπερασπιστεί τα δικαιώματά του, με αποτέλεσμα να είναι ευάλωτος στις αυθαιρεσίες ή τις παραβιάσεις των ισχυρών και εύκολα να γίνεται θύμα της άσκησης εξουσίας.

Ο αγώνας, λοιπόν, για να αλλάξουμε την αντίληψη συνολικά για την ψυχική νόσο δεν μπορεί, παρά να είναι κοινός. Και για την πραγμάτωση αυτού του εγχειρήματος είναι απαραίτητη η συνεργασία της ψυχιατρικής κοινότητας με τη δημοσιογραφική κοινότητα, με την κοινότητα των ανθρώπων που εργάζονται στα ΜΜΕ, αλλά και με άλλους φορείς από το ευρύτερο κοινωνικό στρώμα.

Και δεν θα πρέπει να ξεχνάμε ότι οι προσπάθειες που θα συμβάλλουν στην καταπολέ-

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

μηση του κοινωνικού στίγματος σε βάρος των ανθρώπων που πάσχουν από κάποια ψυχική διαταραχή είναι το μεγάλο στοίχημα και η πρόκληση μιας κοινωνίας που θέλει να θεωρείται ευαίσθητη και δίκαιη, μιας κοινωνίας που δείχνει σεβασμό στην ανθρωπινή αξιοπρέπεια. Σας ευχαριστώ.

ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΡΙΑ

Σας ευχαριστούμε κα Λαλιώτη. Λίγο διαφορετικό το θέμα, αλλά σαφώς συνδεδεμένο με τον αυτισμό, αφού μιλάμε για καταστάσεις δυσνόητες στη διάγνωση και στην αντιμετώπιση και ίσως κάποτε συγχέονται κιόλας σε κάποιες περιπτώσεις;

Μ. ΛΑΛΙΩΤΗ-ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ

Δυστυχώς πολλές φορές συγχέονται.

ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΡΙΑ

Θα κρατήσουμε τα όσα είπατε όλα πακέτο, αλλά και την εμπορικότητα αφού μιλάμε για Μέσα Ενημέρωσης και αναπηρία και την ανάγκη για αγώνα για δικαιώματα στην πράξη. Μακάρι να μπορούσαμε να το καταφέρουμε.

Να συνεχίσουμε την κουβέντα μας, θα δώσω το λόγο στην κα Ευαγγελία Χαβιάρα-Κοκκινάκη, η οποία είναι Πρόεδρος του Συλλόγου «Αναγέννηση». Η κα Κοκκινάκη είναι ένα δείγμα της δύναμης των μέσων αν δεν κάνω λάθος, διότι κερδίσατε κάποια πράγματα όταν βγήκατε στη δημοσιότητα. Ο λόγος σε σας λοιπόν.

Ε. ΧΑΒΙΑΡΑ-ΚΟΚΚΙΝΑΚΗ

Είμαι μητέρα ενός υιοθετημένου κοριτσιού με αυτισμό. Το 1996 υιοθέτησα το παιδί μου, ήταν σε ηλικία 2,5 ετών. Κουνούσε τα χεράκια του, έκανε κάτι κινήσεις, τις οποίες βέβαια τώρα τις έχω αποκωδικοποιήσει, αλλά τότε έλεγα παιδάκι είναι, κουνιέται. Άργησε να μιλήσει, πάλι είπαμε ψυχολογικοί λόγοι.

Κάποια στιγμή το πήγα στο νοσοκομείο των Παίδων για να δει μία Παιδοφθαλμίατρος τα μάτια της, επειδή πήγαινε κοντά στην τηλεόραση. Τότε η Παιδοφθαλμίατρος μου είπε "κυρία μου το ξέρετε ότι το παιδί σας κάνει αυτιστικές κινήσεις; Τα ματάκια του δεν έχουν τίποτα, αλλά να πάτε να δείτε για τον αυτισμό". Εμένα εκείνη την ώρα ειλικρινά σας μιλώ με πλάκωσε ο ουρανός. Είχα δει την ταινία του κ. Κολλάτου «Η ζωή μου με τον Άλκη» και είχα μία πολύ κακιά ιδέα για τον αυτισμό.

Τότε επισκέφθηκα σχεδόν όλους τους παιδοψυχιάτρους της Αθήνας, ελπίζοντας ότι ο επόμενος θα μου έλεγε ότι δεν είναι αυτισμός. Δυστυχώς, δεν λένε αυτισμός κι αυτό το έχω ένα παράπονο, μόνο σου λένε "διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή".

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

Εγώ δεν είμαι επιστήμονας για να ξέρω και όταν με κάλεσαν σε αυτό το πάνελ είπα, τι με θέλετε εμένα; Λέει "τις εμπειρίες σας σαν μάνα". Οι εμπειρίες μου σαν μάνα, αλλά μπροστά στους ογκόλιθους που έχω δίπλα μου να μιλήσουν, της επιστήμης και των γνώσεων, εγώ νοιώθω ένα μικρό ανθρωπάκι.

Τέλος πάντων, αφού βρέθηκε άνθρωπος και μου είπε ότι "η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή είναι αυτισμός, απλώς είναι ευρύτατο το φάσμα του αυτισμού", προσπάθησα να σταθώ στα πόδια μου. Δε σας κρύβω ότι στην αρχή ήταν πάρα πολύ δύσκολο, πέρασα μια περίοδο θλίψης, κατάθλιψης, κηδείας. Έφτασα σε σημείο να σκέφτομαι ώρες-ώρες να πάρω την Ειρήνη και να πάω στις γραμμές του τρένου. Μετά οι θρησκευτικές μου πεποιθήσεις και γνώσεις με σταμάτησαν, είπα δεν πρέπει να μας καταβάλλει ο αυτισμός, πρέπει εμείς να κάνουμε κάτι.

Τότε πάλι το πάλευα, σας λέω έφτασα στα όρια κατάθλιψης, μπήκα στον Ευαγγελισμό με 240 παλμούς. Τότε ο γιατρός ο καρδιολόγος μου είπε "κυρία μου πρέπει λίγο να αποστασιοποιηθείς από το παιδί". Πως θα αποστασιοποιηθώ από το παιδί; Τέλος πάντων τότε αποφάσισα και πήρα μία εσωτερική γυναίκα μόνο και μόνο για να μην είμαι άμεσα με την Ειρήνη, να μην έχω εκείνη τη σχέση που είχα.

Αυτό, διότι η Ειρήνη ο τελευταίος Παιδοψυχίατρος παρατήρησε ότι μου έκανε και πολλά πράγματα επειδή ήμουν η μητέρα της. Δηλαδή ας πούμε δεν είχε έλεγχο των σφιγκτήρων, λερωνόταν πάνω της, εγώ πίστευα στην προσπάθειά της, ότι προσπαθεί να τα βγάλει να καθαρίσει κι εκείνη τα πασάλειβε. Την έβαζα στο μπάνιο να την πλύνω και φώναζα και της έλεγα βρε Ειρήνη για όνομα του Θεού πάλι λερώθηκες; Την έβλεπα λοιπόν να γελά και να καγχάζει κι ένοιωθα ότι απολάμβανε την οργή μου και το θυμό μου. Το είπα στον άντρα μου, μου λέει "ιδέα σου είναι".

Πάω βρίσκω τον Παιδοψυχίατρο και του λέω γιατρέ αυτό κι αυτό συμβαίνει. Μου λέει "πρόσεξε, μην παγιώσεις αυτή την κατάσταση. Θα την καθαρίζεις χωρίς να της λες τίποτα μιλώντας της γλυκά, έλα Ειρηνούλα τώρα είσαι καθαρή, βγες έξω". Πράγματι έτσι κι έκανα και γι' αυτό και οι γιατροί στον Ευαγγελισμό θυμάμαι μου είπαν "πρέπει να αποστασιοποιηθείς από την Ειρήνη".

Αφού συνήλθα λίγο είδα ότι δεν πρέπει να με καταβάλλει ο αυτισμός, πρέπει τον αυτισμό να τον παλέψω. Πως τον παλεύεις; Με τις γνώσεις. Διάβασα βιβλία, γράφτηκα στην Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, μάλιστα εκείνη τη μέρα όσα λεφτά είχα τα πήρα βιβλία, κι είπα ότι πρέπει τον αυτισμό να τον γνωρίζουμε καλά γιατί ο αυτισμός θα συμβαδίζει μαζί μας κι ο αυτισμός από δω και πέρα θα είναι δίπλα μας, αλλά πολλές φορές και απέναντί μας.

Τότε, αφού άρχιζα να τακτοποιώ τα του οίκου μου λίγο, άρχισε ο γιατρός να μου λέει "πρέπει να υιοθετήσεις άλλο ένα παιδάκι". Βρε γιατρέ είσαι στα καλά σου; Να πάω να μου λάχει άλλο ένα αυτιστικό ή άλλο ένα με πρόβλημα; "Όχι, θα δεις πόσο θα κάνει καλό στην Ειρήνη". Στο ψάξιμο για ένα άλλο παιδάκι βρήκα ένα ζευγαράκι δίδυμα, γιο και κόρη, τρία χρόνια πιο μικρά από την Ειρήνη. Σε ηλικία έξι ετών ήρθαν στη ζωή μας και όντως η παρουσία των διδύμων ήταν καταλυτική για την πορεία της Ειρήνης.

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Δηλαδή, η Ειρήνη όταν ήρθαν τα αδερφάκια της, είχε χαρά. Της το είχαμε πει, την προετοιμάζαμε. Εμένα η κόρη μου έχει λόγο, αλλά είναι επιλεκτικός. Έχει βλεμματική επαφή, αυτό που είπε ο κ. Καραντάνος, αλλά την έχει όταν θέλει. Όταν δε θέλει, κατεβάζει τα ρολά και δεν έχει επαφή με κανέναν και με τίποτα. Της είχαμε πει λοιπόν ότι θα έρθουν τα αδερφάκια της. Όταν ήρθαν τα αδερφάκια της η Ειρήνη τα κοιτάζε καλά-καλά. Λίγο δυο μέρες απομονώθηκε, μετά άρχισε να ανοίγεται, να ανοίγονται και τα παιδιά μαζί της και να κάνουν ένα πολύ καλό σύνολο.

Αυτή τη στιγμή τα παιδιά είναι πέντε χρόνια, είναι έντεκα ετών, η Ειρήνη είναι δεκατεσσάρων, είναι πάρα πολύ αγαπημένα, έχουν αναπτύξει φοβερά δυνατούς αδελφικούς δεσμούς και η Ειρήνη το καταλαβαίνει και τα αγαπάει. Την περασμένη εβδομάδα βγήκα έξω στον κήπο και άκουγα γέλια. Βλέπω τα δίδυμα και λέω παιδάκια τι γίνεται; Λέει "μαμά παίζουμε κρυφτό με την Ειρήνη". Με την Ειρήνη; Λέει "ναι, ξέρεις, κάνουμε πως δεν τη βλέπουμε και την αφήνουμε και πάει εκείνη και κερδίζει κι έχει μεγάλη χαρά".

Επίσης, όταν ήρθαν τα παιδάκια στη ζωή με ρωτήσανε "μαμά οι γιατροί τι λένε, η Ειρήνη μας θα γίνει καλά"; Λέω οι γιατροί λένε ότι "η Ειρήνη με πολλή αγάπη θα γίνει καλά" κι αυτό που σας λέω το πιστεύω, γιατί η Ειρήνη εισπράττει πολλή αγάπη, αλλά μας δίνει και πολλή αγάπη. Εγώ διδάχτηκα από την Ειρήνη την υπομονή. Ήμουνα ανυπόμονος άνθρωπος και τώρα έχω γίνει πάρα πολύ υπομονετικός άνθρωπος. Διδάχτηκα πάρα πολλά, από αυτό το παιδί πήρα και έδωσα πολλά.

Τώρα που είπε η κα Θεοδωρακάκη προηγουμένως για τα Μέσα Ενημέρωσης, το 2003 ενωθήκαμε έντεκα γονείς πάνω στον κοινό μας πόνο και στην κοινή μας αγωνία, τι θα γίνουν τα παιδιά μας ειδικά μετά το θάνατό μας. Τότε φτιάξαμε την «Αναγέννηση». Η «Αναγέννηση» είναι ένας Σύλλογος Γονέων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων.

Μάλιστα τη μέρα που τον κάναμε τον Σύλλογο είχε τεθεί το θέμα τι όνομα θα τον βγάλουν. Είχαν πει να τον βγάλουν «Αθηνά», γιατί η Αθηνά ήταν η προστάτιδα των αναπήρων στην αρχαιότητα. Εμένα λοιπόν μου ήρθε η έμπνευση και λέω όχι βρε παιδιά, θα τον βγάλουμε «Αναγέννηση» γιατί μέσα από τον Σύλλογο τα παιδιά μας θα αναγεννηθούν.

Πήραμε το οικόπεδο, έχουμε δύο εφοπλιστές που μας χτίζουν το σχολείο, το Πρότυπο Κέντρο Ημερήσιας Εκπαίδευσης για αυτιστικά παιδιά, γιατί από την ηλικία δέκα ετών και μετά σταματούν όλα, μέχρι δέκα κάτι γίνεται. Και δυστυχώς είμαι γκρινιάρη, δεν ξέρω πως θα με χαρακτηρίσετε, η Πολιτεία αντί να την έχουμε δίπλα μας σα μάνα την έχουμε σαν κακιά μητριά.

Και λυπάμαι που δεν είναι δίπλα μας εδώ οι κύριοι Υπουργοί. Δεν μας δίνουν την άδεια οικοδομής. "Είμαστε -λέει- εκτός ζώνης οικιστικού ελέγχου". Τα οικονομικά μας φτάνανε μέχρι εκεί για να πάρουμε το οικόπεδο αυτό.

Πλην όμως, δίπλα ακριβώς στο οικόπεδό μας έχει δοθεί άδεια σε ιδιώτη για κατασκευή, για επιχείρηση. Όλη η αυστηρότητα του νόμου θα εξαντληθεί πάνω στα αυτιστικά παιδιά; Τέσσερα χρόνια μας ταλαιπωρούν και δεν μας το ξεκόβουν, "θα τη

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

δώσουμε την άδεια, θα γίνει νομοθετική ρύθμιση, θα, θα, θα..". Έχω πάει σε όλους, τους ξέρω όλους, πλην όμως η άδεια δεν εδόθη.

Τώρα τελευταία, τον Απρίλιο μήνα, με ανακήρυξε το περιοδικό «Life & Style» Γυναίκα της Χρονιάς για το έργο ζωής και τους ευχαριστώ πολύ για το βήμα που μας δώσανε και τη δημοσιότητα που πήρε το θέμα μας. Τότε ένας Βουλευτής με πήρε τηλέφωνο. Είχα δώσει μια συνέντευξη στον «Flash» το ραδιοφωνικό σταθμό και την άκουσε ο άνθρωπος οδηγώντας και παίρνει τηλέφωνο στα γραφεία και λέει "θέλω να καταθέσω επερώτηση, στείλτε μου όλα τα στοιχεία και θα καταθέσω επερώτηση".

Στέλνουμε τα στοιχεία, πράγματι εκεί απαντήσανε, διότι στην επερώτηση στη Βουλή από ότι άκουσα, πρέπει εντός τριάντα ημερών να απαντηθεί. Και μας απάντησαν ότι "δεν είναι δική μας αρμοδιότητα του ΥΠΕΧΩΔΕ, είναι αρμοδιότητα της κοινότητας Γραμματικού, εκεί που υπάγεστε". Και σας ρωτώ όλους εσάς, με το λίγο ή το πολύ μυαλό που διαθέτετε κι εγώ μαζί σας, δε μου λέτε σας παρακαλώ, πρέπει τέσσερα χρόνια να κάνουμε για να πάρουμε μια απάντηση;

Εγώ τους είπα ένα πράγμα, εάν το παιδί μου δεν μπορεί να κάνει κατάληψη, συλλαλητήριο και όλα όσα κάνουν τα παιδιά τα υγιή, εγώ θα πάω και θα το κάνω και στη θέση του παιδιού μου θα πάω εγώ. Και ο αυτισμός θέλει το δικό του σχολείο και ο αυτισμός θέλει το δικό του σπίτι, διότι μέχρι τώρα τα αυτιστικά παιδιά, χωρίς να θέλω να θίξω άλλες παθήσεις, είναι μαζί στα ιδιωτικά σχολεία με άλλες παθήσεις με άλλα παιδιά. Για ποιο λόγο λοιπόν τα αυτιστικά να μην τα ξεχωρίσουμε και να τα πάμε στο δικό τους σχολείο; Μέσα από αυτό το Συνέδριο παρακαλώ όλους, ότι μπορείτε κι όσο μπορείτε, να μας βοηθήσετε. Σας ευχαριστώ πολύ.

ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΡΙΑ

Κυρία Χαβιάρα σας ευχαριστούμε, πιστεύω όλοι εμείς, για τη δυνατή αυτή μαρτυρία την ανθρώπινη και για το ότι δώσατε την άλλη διάσταση του προβλήματος, την καθημερινότητα του προβλήματος, πέρα από την ιατρική που μας έδωσαν ήδη.

Είστε μια από καρδιάς μητέρα, έχετε τιμηθεί πάρα πολλές φορές για το έργο σας, είπατε "πρέπει τον αυτισμό να τον παλέψουμε να τον γνωρίσουμε γιατί συμβαδίζει μαζί μας". Εγώ θα πω πρέπει και τον αυτισμό, μαζί με πολλά άλλα πράγματα που πρέπει να παλεύουμε στη ζωή μας, αν και ίσως είναι αυτονόητο ότι θα έπρεπε να έχουν διαφορετική αντιμετώπιση. Θα ήθελα να σας πω να συνεχίσετε να είστε γκρινιάρια κι ότι το πρόβλημα που αναφέρατε φαντάζομαι καταγράφηκε και θα λυθεί.

Ε. ΧΑΒΙΑΡΑ-ΚΟΚΚΙΝΑΚΗ

Φοβάμαι ότι θα γίνω στο τέλος γραφική. Σήμερα σε μία φίλη μου είπα θα πάω κι άμα βρω Υπουργό θα τα πω. Και ξέρετε τι μου είπε; "Μετά από τόσο θόρυβο που έχει γίνει οι Υπουργοί το έχουν ακούσει, έργο δε βλέπω. Λοιπόν μην πεις τίποτα, γιατί θα γίνεις

γραφική". Πλιν όμως, σας μιλώ από την καρδιά μου, μου ήρθαν όλα αυθόρμητα. Δεν έχω χαρτί, δεν έχω τίποτα, είδατε ότι ό,τι σας είπα, σας τα είπα από καρδιάς. Και πάλι ευχαριστώ.

ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΡΙΑ

Ο αγώνας για δίκαια δικαιώματα δε νομίζω ότι μπορεί να γίνει ποτέ γραφικός. Συνεχίστε κα Χαβιάρρα, σας έχουν ανάγκη πολλοί άνθρωποι φαντάζομαι.

Να συνεχίσουμε την κουβέντα μας και να δώσω το λόγο στο συνάδελφο Αντώνη Σκορδίλη, δημοσιογράφο της «Ελευθεροτυπίας», γνωστό σε πολλούς από σας, ασχολείται πάρα πολύ με αυτά τα θέματα. Αντώνη δικός σου ο λόγος.

Α. ΣΚΟΡΔΙΛΗΣ

Ευχαριστώ, θα προσπαθήσω να μη μακρηγορήσω γιατί πρέπει να μιλήσει ο κ. Αλεξίου μετά και να δώσει την ουσία του πράγματος που τη ζει, που την ξέρει εδώ και δεκαετίες και την έχει παρακολουθήσει στην εξέλιξή της.

Δυο κουβέντες από ψυχής. Ξέρετε τι είναι είδηση σήμερα -προσπάθησα να το σκεφτώ λίγο- σε σχέση με αυτά τα θέματα; Όταν επί δεκαετίες, διαχρονικά, ελάχιστα είναι αυτά που γίνονται, παραδείγματος χάρη η κα Κοκκινάκη είναι από τις ομάδες εκείνες των γονιών που προσπαθούν επειδή δεν υπάρχει τίποτα να βοηθήσουν τα παιδιά τους, έτσι; Δεν είναι προϊόν μιας παρθενογένεσης, είναι προϊόν της ανεπάρκειας της Ελληνικής Πολιτείας.

Όταν λοιπόν επί δεκαετίες «δεν, δεν, δεν», τη λίστα των «δεν», θα την πει ο κ. Αλεξίου μετά, σε σχέση με την εκπαίδευση, σε σχέση, σε σχέση, τότε το "δεν" έχει πάψει να αποτελεί είδηση. Το χειρότερα από όλα είναι ότι γίνεται είδηση, γιατί μιλάω για τη δημοσιογραφία, το απειροελάχιστο. Το απειροελάχιστο αποτελεί είδηση και μάλιστα μεγαλοποιείται. Και ποιο είναι το αποτέλεσμα; Στο απειροελάχιστο μετά πιάνεται η Πολιτεία, η εξουσία στις όποιες μορφές της, το αναπαράγει, το μεγαλοποιεί και ξεχνιέται το πολύ.

Και μια και μιλάμε για ποσότητες, να πούμε ότι σύμφωνα με τις πιο σύγχρονες επιδημιολογικές μελέτες 50 ως 57 άνθρωποι στους 10 χιλιάδες γεννιούνται στο ευρύτερο αυτιστικό φάσμα. Κάνω λάθος κ. Αλεξίου; Όχι, περίπου εκεί είναι. Που σημαίνει ότι είναι ένας ολόκληρος κόσμος, αν συνηπολογίσουμε τις οικογένειες και το περιβάλλον τους, να πούμε δηλαδή ότι δεν είναι μια μειονότητα, δεν είναι ένα γκέτο, είναι ένας κόσμος διάχυτος μέσα στον κόσμο μας, έτσι;

Και σας είπα πριν το ελάχιστο που γίνεται είδηση και το «δεν», το οποίο τι είναι το «δεν»; Το «δεν» είναι η έκφραση της πολιτειακής ανεπάρκειας που δεν αποτελεί είδηση. Και θυμίζω ότι ο δημοσιογράφος, εξ ορισμού, πρέπει να ελέγχει την εξουσία, δε συνεργάζεται, δεν κοινωνικοσυνεταιρίζεται, πόσο μάλλον, δεν είναι άλλοθι της εξουσίας.

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

Είναι άλλο πράγμα η δημοσιογραφική δουλειά. Η δημοσιογραφία δεν είναι εξομίωση. Η δημοσιογραφία είναι υπεράσπιση πολιτικών δικαιωμάτων. Η πρόσβαση είναι ένα πολύ μικρό κομμάτι της δημοσιογραφίας, όσον αφορά στα θέματα αναπηρίας. Σκεφθείτε δηλαδή την πρόσβαση παραδείγματος χάρη μιλώντας γι' αυτά που μιλάμε για το μέλλον να αφορά ένα πληθυσμό που είναι το ένα δέκατο, το ένα εικοστό των λεγόμενων "αόρατων" πολιτών, το ένα πεντηκοστό αν βάλουμε και τις οικογένειές τους, βλέπουμε την έννοια του άλλοθι σε διάφορα επίπεδα.

Θα ήθελα στο σημείο αυτό, γιατί θα κλείσω σε πολύ λίγο, να πω ότι αισθάνομαι ότι πρέπει να συγχαρώ τον Υπουργό και την κα Γενική Γραμματέα Επικοινωνίας, διότι η ενότητα αυτή είναι προϊόν δέσμευσης του προηγούμενου Συνεδρίου και οι δεσμεύσεις τηρούνται, κι αυτό είναι σημαντικό, δηλαδή έστω το ότι γίνεται αυτή η ενότητα, είναι κάτι σημαντικό.

Και βέβαια να πω, δεδομένων και των μεγεθών που είπαμε και με δεδομένο ότι τα θέματα αυτισμού δεν είναι θέματα life style, θα συμφωνείτε παρότι σας βράβευσε το Life & Style, είναι βαθιά θέματα, έχουν πόνο, θέλουν τριβή, θέλουν επαφή με τους ανθρώπους. Ας μπει ένας στόχος κι από τη ΓΓΕ-ΓΓΕ κι από όλους εμάς στο μυαλό μας να υπάρχει βήμα σε αυτό το θέμα, εξειδικευμένο.

Το εξειδικευμένο βήμα δεν έχει να κάνει μόνο με την εκπαιδευτική προσέγγιση και με την επιστημονική προσέγγιση, να έρθει δηλαδή ο κ. Καραντάνος ο οποίος είναι μια αυθεντία για τη χώρα μας στα θέματα αυτά και να πει ότι αυτά κι αυτά κι αυτά έχει να κάνει και με την έκφραση της αδικίας και κατ' επέκταση την υπεράσπιση των καταπατημένων δικαιωμάτων των ανθρώπων με αυτισμό και των οικογενειών τους.

Είναι άλλο το εκπαιδευτικό κομμάτι, δεν είναι μόνο εκπαιδευτικός ο ρόλος των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης. Τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης είναι κομμάτι του παιχνιδιού της δημοκρατίας, όπως την έχω εγώ στο μυαλό μου.

Και κλείνοντας, να πω ότι χρειάζεται τριβή. Απευθυνόμενος στους δημοσιογράφους, στον εαυτό μου σαν δημοσιογράφο, δηλαδή και οι δημοσιογράφοι είναι άνθρωποι οι οποίοι κακώς αμειβόμενοι είναι συνήθως, έχουν τα δικά τους προβλήματα.

Οι άνθρωποι οι οποίοι σχετίζονται με το πρόβλημα του αυτισμού στη συντριπτική τους πλειοψηφία, κατ' αρχήν θέλουν να εκφραστούν. Το πρώτο πράγμα που δημιουργείται σαν ανάγκη στους ανθρώπους, είναι η ανάγκη της έκφρασης.

Φανταστείτε κάποιον δημοσιογράφο ο οποίος έχει τα δικά του και αρχίζει και κουράζεται, βαριέται. Πρέπει να νιώσεις τον ρόλο σου σαν δημοσιογράφος για να μπορείς να ασχοληθείς με αυτά τα θέματα κι αυτό είναι πάρα πολύ βασικό κι αυτό αποτελεί και μια δική μου έτσι έμμεση έκκληση, δεν ξέρω, προτροπή προς τους ανθρώπους των μέσων, που παρεμπιπτόντως δε νομίζω να είναι και πάρα πολλοί εδώ πέρα.

Που να το πω, στην Κορίνα; Την Κορίνα την ξέρω, είναι φίλη μου, έχουμε συζητήσει τόσο βαθιά γι' αυτά τα θέματα κι έχει τόσο βαθιά σχέση που δεν έχει καν νόημα μεταξύ μας. Και εν κατακλείδι μια αρχή βασική, πρέπει το δεν, το δεν, ξανά να αποτελέσει είδηση.

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

κ. ΚΟΥΡΟΥΜΠΛΗΣ

Αυτό είναι το ζητούμενο τώρα.

Α. ΣΚΟΡΔΙΛΗΣ

Ξέρετε, το θέμα της «Αναγέννησης» το λέγαμε και πριν, εγώ τι να δώσω απάντηση; Εγώ δεν είμαι ούτε Υπουργός ούτε εξουσία. Θυμάστε το 2003 είχαμε γράψει για την «Αναγέννηση».

κ. ΚΟΥΡΟΥΜΠΛΗΣ

Εσείς είστε η πρώτη εξουσία.

Α. ΣΚΟΡΔΙΛΗΣ

Έλα που είμαι εξουσία εγώ κ. Κουρουμπλή, τώρα αστειεύεστε; Ούτε καν σαν άλλοθι δε λειτουργώ.

Κοιτάξτε, μιλάμε επί της ουσίας, θυμήθηκα τώρα που μου το είπε η κα Κοκκινάκη ότι όταν είχε ξεκινήσει η προσπάθεια, μια και μου θέσατε το θέμα και με τον τότε Πρόεδρο είχαμε βρεθεί και τότε υπήρχε αισιοδοξία. Είχαμε παρουσιάσει το θέμα θυμάμαι τότε στην «Ελευθεροτυπία» και υπήρχε αισιοδοξία. Δεν μπορούσαν να υποθέσουν οι άνθρωποι τότε, μιλάμε για να δούμε και το διακομματικό της υπόθεσης επί προηγούμενης Κυβερνήσεως, έτσι; Δε μιλάμε επί τωρινής Κυβερνήσεως.

Ε. ΧΑΒΙΑΡΑ-ΚΟΚΚΙΝΑΚΗ

Και οι δύο κυβερνήσεις μας έχουν τάξει πως θα μας δώσουν την άδεια. Τους έχω επισκεφθεί όλους και τους ξέρω όλους. Κοντεύω να συμπεθεριάσω με όλους αυτούς.

Α. ΣΚΟΡΔΙΛΗΣ

Είναι μια πενταετία. Αφού έπαψε και για μένα να αποτελεί είδηση. Μιλάγαμε για κάνα δυο χρόνια, αλλά αφού για κάνα δυο χρόνια γινόταν η πλάκα της πλάκας, να το πούμε έτσι μια και χαλαρώσαμε λίγο, μετά λες κι εγώ ο ίδιος που κάθομαι και δίνω τρόπον τινά τη ρότα μου..

Η κα Μπέλου, μια άλλη περίπτωση, το αυτονόητο διεκδικούν οι άνθρωποι, η ίδια μπορεί να το πει μετά, της είπα κάποια στιγμή που το άκουσα μία, δύο, τρεις, κέρδος χρόνου, κέρδος χρόνου, κέρδος χρόνου, είχα πρόβλημα και με την εφημερίδα. Τι να κάνω, δηλαδή, υπάρχουν τόσα μα τόσα που αφορούν το χώρο.

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

Το δια ταύτα μου λοιπόν, το “δεν” που χαρακτηρίζει διαχρονικά την ελληνική Πολιτεία να αποτελέσει πάλι είδηση. Ευχαριστώ πολύ.

ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΡΙΑ

Να σε ευχαριστήσω κι εγώ Αντώνη και να πω ότι τέταρτη εξουσία μπορεί να ονομαζόμαστε αλλά δεν είμαστε κάτι τόσο μεγάλο, ή τουλάχιστον δεν είμαστε όλοι κάτι τόσο δυνατό που να μπορούμε να ξεπεράσουμε πράγματα. Αυτό που μπορεί να ξεπεράσει πράγματα κατά τη γνώμη μου είναι η αμεσότητα των ανθρώπων που μίλησαν, των αποτελεσμάτων που έχουν το πρόβλημα και έχουν τη δύναμη να αγωνιστούν.

Εμείς οι δημοσιογράφοι αυτό που πρέπει να κάνουμε είναι να τους δώσουμε βήμα, να τους βοηθήσουμε, αλλά δυστυχώς όπως είπες ούτε πολλοί δημοσιογράφοι είναι εδώ μέσα, ούτε και πολλοί πολιτικοί θα πω εγώ. Οι εκπρόσωποι των κομμάτων, πλην ενός, αν δεν κάνω λάθος του ΣΥΡΙΖΑ, έχουν αποχωρήσει. Λυπηρό.

Και συνεχίζουμε με τον κ. Χρήστο Αλεξίου, που θεωρείται πατριάρχης στο θέμα. Εγώ θα πω πατέρας του Συνεδρίου, γιατί όπως είπα ήταν δική του η ιδέα και η πίεση, ώστε στο Συνέδριο το φετινό να υπάρχει αυτή η ενότητα. Κύριε Αλεξίου ο λόγος σε σας, και δεν αναφέρω τους τίτλους σας, είναι τόσο πολλοί!

Χ. ΑΛΕΞΙΟΥ

Ευχαριστώ.

Θα ήθελα πρώτα να ευχαριστήσω τον κ. Υπουργό Επικρατείας. Δεν είναι εδώ, αλλά θα του το διαβιβάσετε νομίζω, για την ανταπόκρισή του στο επίμονο πραγματικά αίτημά μου στα δύο πρώτα Συνέδρια να συμπεριληφθεί ο αυτισμός, κι όχι μόνο ο αυτισμός, είχα πει, αλλά γενικά οι αόρατες αναπηρίες του μυαλού και οι πολλαπλές αναπηρίες, στη σημαντική αυτή προσπάθεια επικοινωνίας των Ατόμων με Αναπηρία και των ΜΜΕ.

Θα ήθελα, επίσης, να ευχαριστήσω τη Γενική Γραμματέα Επικοινωνίας κα Παπαδά, για την πρόσκληση να συμμετέχω σε αυτό το Συνέδριο. Δυστυχώς από ένα ατύχημα που είχα - έσπασα πρόσφατα το πόδι μου και είμαι ακόμα σε ανάρρωση- δεν μπορούσα να ετοιμάσω μια γραπτή εισήγηση. Έτσι, ό,τι θα πω θα είναι αυθόρμητο, αυτοσχέδιο και αναπόδραστα αποσπασματικό.

Ο κ. Καραντάνος, ως παιδοψυχίατρος ειδικευμένος στον αυτισμό, στο λιγοστό χρόνο που είχε στη διάθεσή του, μας έδωσε μια θαυμάσια εικόνα του φάσματος των αυτιστικών διαταραχών. Εγώ, με την εμπειρία που απόκτησα, ως πατέρας δύο παιδιών με αυτισμό, ως ιδρυτής και Πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, ως μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας Οργανώσεων Γονιών Ατόμων με Αυτισμό Autism – Europe για πολλά χρόνια και ως Αντιπρόεδρος (για την Ευρώπη) της Παγκόσμιας Οργάνωσης World Autism Organization, θα σας μιλήσω, όσο μου επιτρέπει ο χρόνος που έχω στη διάθεσή μου, για την αντιμετώπισή του στη χώρα μας από την Πολιτεία και από τα ΜΜΕ.

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Έχουμε, ήδη, από τον κ. Καραντάνο την επιστημονική περιγραφή μιας σοβαρής νευροψυχικής διαταραχής που είναι σίγουρα η πιο δυσεξήγητη, η πιο πολυδιάστατη, και η πιο δύσκολη στην αντιμετώπισή της.

Δυσεξήγητη, γιατί ως προς την αιτιολογία της δεν ξέρουμε ακόμη από που προέρχεται αυτή η διαταραχή, παρά τις επίμονες έρευνες που έγιναν και συνεχίζουν να γίνονται χρόνια και χρόνια σε όλες τις επιστημονικά ανεπτυγμένες χώρες.

Πολυδιάστατη, γιατί, όπως ήδη ακούσαμε από τον κ. Καραντάνο, έχουμε άτομα με αυτισμό και βαριά νοητική υστέρηση, άτομα με αυτισμό και μέση νοητική υστέρηση, άτομα με αυτισμό και ελαφρά νοητική υστέρηση, άτομα με αυτισμό και, ας πούμε, 'κανονική' νοημοσύνη, 'υψηλή' νοημοσύνη, ή και 'ιδιοφυΐα'.

Δύσκολη στην αντιμετώπισή της, γιατί όταν έχουμε ένα τόσο δυσεξήγητο, τόσο διάχυτο και τόσο πολυδιάστατο φάσμα αυτιστικών αναπτυξιακών διαταραχών, δεν μπορεί κανείς να φανταστεί πόσο δύσκολη είναι, πρώτα- πρώτα η κατανόησή τους και ύστερα η αντιμετώπισή τους, τόσο από τους γονείς και τα άλλα μέλη της οικογένειας, όσο και από τους επαγγελματίες, γιατρούς ή εκπαιδευτικούς, ή από τους πολιτικούς και υπηρεσιακούς παράγοντες που εμπλέκονται στην αντιμετώπισή τους.

Μιλώντας σαν γονιός, ας αναφερθώ πρώτα – πρώτα στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς. Ειπώθηκε εδώ, και σημείωσα μια φράση που είπε η κα Κοκκινάκη, ότι "αυτισμός είναι θέμα γνώσης". Λοιπόν εγώ θα θυμηθώ μια προσωπική μου εμπειρία για να δώσω, ως γονιός, ένα παράδειγμα της άγνοιάς μας για τον αυτισμό.

Είναι δίδυμα τα δύο αυτιστικά παιδιά μου, που στις 5 Αυγούστου γίνονται 41 χρονών. Είμαι καθηγητής Πανεπιστημίου και η Αγγλίδα μητέρα των παιδιών μου είναι κι αυτή καθηγήτρια Πανεπιστημίου.

Στην Αγγλία το 1967 που γεννηθήκαν τα παιδιά μας, ο Δημήτρης και ο Παύλος, η γνώση για τον αυτισμό ήταν πολύ περιορισμένη κι εμείς, ως το 1970 που υποψιαστήκαμε το πρόβλημα δεν ξέραμε τίποτα για αυτισμό. Και ήταν μια Παιδοψυχίατρος, η κα Παπαθεοφίλου που, λόγω της χούντας είχε φύγει από την Ελλάδα και στο νοσοκομείο όπου εργαζόταν ειδικευόταν στον αυτισμό, που μας άνοιξε τα μάτια. Η Ρίτσα ήταν φίλη μας, βρισκόταν συχνά στο σπίτι μας κι έβλεπε από κοντά την ανάπτυξη των παιδιών μας, που ήταν σωματικά υγιέστατα και πολύ όμορφα. Το ένα, ο Δημήτρης, είχε αρχίσει να λέει αγγλικές και ελληνικές λέξεις από πολύ νωρίς, και όλοι που το άκουγαν το θεωρούσαν παιδί θαύμα. Το άλλο, ο Παύλος, δε μιλούσε, αλλά κι εμείς και οι φίλοι μας λέγαμε πως είναι συνηθισμένο με δίδυμα παιδιά το ένα να μιλάει αργότερα από το άλλο, τόσο ξέραμε.

Ήταν δυο χρονών τα παιδιά όταν ένα βράδυ η Ρίτσα, βλέποντας τον Παύλο εντελώς αφοσιωμένο στον εαυτό του, να παίζει στα δάχτυλά του δυο γυάλινους βώλους που ποτέ δεν αποχωρίζονταν, είπε: ' I think Pavlos has autistic tendencies', (νομίζω ο Παύλος έχει αυτιστικές τάσεις). Κι εγώ, καθηγητής Πανεπιστημίου, όπως και η μητέρα του, επίσης καθηγήτρια, που ως τότε δεν είχαμε ακούσει τίποτα για αυτισμό, άκουσα τη λέξη 'autistic' σαν 'artistic' και είπα χαρούμενα: « Τι ωραία ! Θα έχουμε λοιπόν ένα παιδί καλλιτέχνη!»

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

Τότε κάθισε και μας είπε η κα Ρίτσα Παπαθεοφίλου τι μπορεί να είναι το πρόβλημα του Παύλου και πήγαμε με τα δυο παιδιά μας για δυο βδομάδες σε παιδοψυχιατρικό νοσοκομείο στην περιοχή του Birmingham με τον Καθηγητή Simon και μετά για άλλες δυο βδομάδες σε παιδοψυχιατρικό νοσοκομείο στο Λονδίνο με τον Καθηγητή Rutter, που είναι ένας κορυφαίος επιστήμονας για τον αυτισμό στον κόσμο. Μάθαμε πως και τα δυο παιδιά μας είχαν αυτισμό, το ένα σε διαφορετικό επίπεδο από το άλλο. Έτσι μάθαμε τι είναι αυτή η τόσο δυσεξήγητη αναπηρία, που είναι ο αυτισμός. Τα φοβερά και δύσκολα προβλήματα που είχαμε στην αντιμετώπισή της τα βιώσαμε για πολλά χρόνια ουσιαστικά μόνοι μας. Εκείνα τα χρόνια, ακόμα και στην Αγγλία, η γνώση για την αντιμετώπιση των πολλαπλών προβλημάτων που παρουσιάζει η αναπηρία του αυτισμού ήταν πολύ περιορισμένη και οι απαιτούμενες εκπαιδευτικές, ή άλλες θεραπευτικές δομές ήταν, από ελάχιστες έως ανύπαρκτες. Σήμερα τα πράγματα έχουν αλλάξει στην Αγγλία και σε άλλες χώρες της Ευρώπης που έχουν αναπτύξει την επιστημονική έρευνα για τις αναπηρίες και έχουν δημιουργήσει τις απαιτούμενες θεσμικές και πρακτικές δομές για την αντιμετώπισή τους. Στη χώρα μας, όμως, που είναι μια από τις πιο καθυστερημένες σε θέματα αναπηρίας χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, το πρόβλημα της γνώσης και της αντιμετώπισης της αναπηρίας του αυτισμού, τόσο από την Πολιτεία, όσο και από τα ΜΜΕ εξακολουθεί να είναι τεράστιο.

Όσο γνωρίζω, στην Ελλάδα, ο πρώτος παιδοψυχίατρος που ασχολήθηκε σοβαρά με τον αυτισμό και έκανε, το 1984, μια διδακτορική διατριβή είναι ο κ. Καραντάνος. Ένας γονιός παιδιού με αυτισμό, ο κ. Κολλάτος, δημοσίευσε το 1984, στις εκδόσεις «Κάκτος» μια « επιλογή κειμένων για τον πρώιμο νηπιακό αυτισμό» με τίτλο « *Αυτό το παιδί είναι μόνο του*» και έκανε το γνωστό φιλμ που παρουσίαζε τη ζωή του με τον Άλκη. Το 1986 ήρθε στην Ελλάδα για να δει τα παιδιά μου ο Καθηγητής Michael Rutter και με την ευκαιρία αυτή, η Ελληνική Εταιρία Ψυχικής Υγιεινής και Νευροψυχιατρικής του Παιδιού, οργάνωσε μια διάλεξή του στο Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών. Το κείμενο της διάλεξης, με θέμα « *Νηπιακός Αυτισμός. Σύγχρονες αντιλήψεις και αντιμετώπιση* » το μετάφρασε ο κ. Καραντάνος και εκδόθηκε από τα «Ελληνικά Γράμματα». Το 1987, ένας ευαίσθητος Διευθυντής Σχολείου Ειδικής Αγωγής, ο κ. Σωτήρης Σταμάτης, που δεχόταν στο σχολείο του παιδιά με αυτισμό, θησαύρισε τις εμπειρίες και τις γνώσεις του σε ένα βιβλίο με τίτλο « *Οχυρωμένη Σιωπή: Γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί. Εικόνα – αντιμετώπιση- αποκατάσταση*», που δημοσιεύτηκε από τις εκδόσεις « Γλάρος». Το 1993, από τις εκδόσεις « Αποσπερίτης», δημοσιεύτηκε το βιβλίο της Ντόνα Ουίλιαμς, « *Κανείς στο πουθενά. Η εκπληκτική αυτοβιογραφία ενός αυτιστικού κοριτσιού* ». Το 1994, με πρόλογο του κ. Καραντάνου, δημοσιεύτηκε από τα « Ελληνικά Γράμματα» το βιβλίο της Uta Frith « *Αυτισμός. Εξηγώντας το αίτιο*». Το 1995, από τις εκδόσεις « Ελληνικά Γράμματα» δημοσιεύτηκε, με δικό μου πρόλογο, το βιβλίο των Temple Grandin and Margaret Scariano « *Διάγνωση. Αυτισμός: Μια αληθινή ιστορία αυτιστικού ατόμου*». Το 1998, από τις εκδόσεις « Gutenberg», δημοσιεύτηκε το βιβλίο της Franceska Harpe « *Αυτισμός. Ψυχολογική Θεώρηση*».

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Αυτή ήταν η βιβλιογραφία για τον αυτισμό στη χώρα μας ως το 1998 που, ως Πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρίας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, με τη βοήθεια Ελλήνων και Ευρωπαίων Επιστημόνων, ανάμεσα στους οποίους ήταν και ο κ. Καραντάνος, εκπόνησα και υλοποίησα, για λογαριασμό της Εταιρίας, ένα μεταπτυχιακό πρόγραμμα ΕΠΕΑΕΚ «Εξειδίκευση Εκπαιδευτικών και Ειδικού Προσωπικού στον Αυτισμό» διάρκειας 600 ωρών. Για να καλύψουμε τη μεγάλη έλλειψη εξειδικευμένων στον αυτισμό επιστημόνων στη χώρα μας, καλέσαμε να διδάξουν, μαζί με τους λίγους Έλληνες που έχουμε και είναι αρωγά μέλη της Εταιρίας μας, διάσημους Ευρωπαίους και Αμερικανούς επιστήμονες. Για να καλύψουμε την ανυπαρξία εκπαιδευτικών δομών για άτομα με αυτισμό, όπου οι 120 εκπαιδευόμενοι θα έκαναν πρακτική εκπαίδευση, τους στείλαμε σε 38 ειδικά σχολεία για παιδιά με αυτισμό στην Αγγλία, στην Ιρλανδία, στη Δανία και στο Βέλγιο. Και για να καλύψουμε τη μεγάλη έλλειψη βιβλιογραφίας για τον αυτισμό, χωρίς την οποία δεν μπορεί να γίνει μεταπτυχιακό πρόγραμμα εξειδίκευσης εκπαιδευτικών στον αυτισμό, μεταφράσαμε και τυπώσαμε είκοσι δύο βιβλία για τον αυτισμό, που αποτελούν σήμερα τη βασική βιβλιογραφία για τον αυτισμό στη χώρα μας. Τα βιβλία αυτά, μερικά από τα οποία πέρασε και πήρε και η κα Κοκκινάκη από το γραφείο μας, προσφέρουν πολύτιμη γνώση για τον αυτισμό, όχι μόνο στους εκπαιδευτικούς αλλά και στους γονείς.

Η Εταιρία μας ιδρύθηκε το Νοέμβριο του 1992, με σκοπό, όπως ορίζεται στο Καταστατικό της, «να εργαστεί για τα δικαιώματα των αυτιστικών ατόμων στη ζωή, δηλαδή των ατόμων που εμφανίζουν το σύνδρομο του αυτισμού και άλλες συναφείς καταστάσεις, στις οποίες τα αυτιστικά στοιχεία προέχουν και καθορίζουν τις ανάγκες της καθημερινής ζωής, της εκπαίδευσης, της θεραπείας και της δια βίου προστασίας». Στην ιδρυτική συνέλευση συμμετείχαν 88 γονείς από διάφορες περιοχές της χώρας και 3-4, αν θυμάμαι καλά, επιστήμονες που ενδιαφέρονταν σοβαρά για τον αυτισμό, ανάμεσά τους και ο κ. Καραντάνος. Σήμερα έχει πάνω από 1.000 μέλη που είναι γονείς παιδιών με αυτισμό από την Κρήτη ως τη Θράκη, τη Μακεδονία και την Ήπειρο και έχει αρωγά μέλη Έλληνες και ξένους επιστήμονες εξειδικευμένους στον αυτισμό. Ήταν, και παραμένει η μόνη πανελλήνια οργάνωση γονιών ατόμων με αυτισμό, που αγωνίζεται για το δικαίωμα των αυτιστικών ατόμων της χώρας μας για μια αξιοπρεπή ζωή, ανεξάρτητα από το αν οι γονείς τους είναι ή δεν είναι μέλη της Εταιρίας. Με άλλα λόγια, η Εταιρία μας προσπάθησε από την ίδρυσή της να δημιουργήσει ένα πανελλήνιο κίνημα γονιών παιδιών με αυτισμό για να αφυπνίσει την κοινωνία, την επιστημονική κοινότητα και την Πολιτεία και να τους αναγκάσει να αναγνωρίσουν τις ευθύνες τους για τη ζωή των πολιτών που πάσχουν από αυτισμό. Με αυτή την ιδιότητα, η Εταιρία μας, από το 1993 έγινε μέλος της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας Οργανώσεων Γονιών Ατόμων με Αυτισμό, Autism- Europe.

Η αφύπνιση προϋποθέτει γνώση που δεν υπήρχε στη χώρα μας και για το σκοπό αυτό, σε συνεργασία με την Autism – Europe, οργανώσαμε τον Ιανουάριο του 1995, το «Α΄ Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα», με τίτλο «Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης». Με τον τίτλο παραπέμπαμε στον γνωστό μύθο του Λαβύρινθου,

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

του Μινώταυρου και της Αριάδνης για να εκφράσουμε μεταφορικά αυτό που αισθανόμαστε εμείς οι γονείς, να παραδέρνουμε δηλαδή, μέσα στο σκοτεινό Λαβύρινθο του Μινώταυρου-Αυτισμού, που κατασπαράζει τα παιδιά μας, αναζητώντας τις γενετικές αιτίες και τα μέσα της θεραπείας και της αντιμετώπισής του, που είναι ο Μίτος της Αριάδνης, η γνώση που θα μπορούσε να μας οδηγήσει στην έξοδο από το σκοτεινό αυτό Λαβύρινθο.

Ζητήσαμε από τα συναρμόδια Υπουργεία Παιδείας και Υγείας – Πρόνοιας να θέσουν υπό την αιγίδα τους το Συνέδριο και να μας ενισχύσουν οικονομικά για την πραγματοποίησή του. Μας έκαναν την τιμή θέσουν υπό την αιγίδα τους το Συνέδριο, αλλά μόνο το Υπουργείο Υγείας – Πρόνοιας ενίσχυσε την προσπάθειά μας με ένα ποσό τριών εκατομμυρίων δραχμών. Απευθυνθήκαμε για οικονομική ενίσχυση σε Τράπεζες, αλλά δεν είχαμε ανταπόκριση. Το Συνέδριο πραγματοποιήθηκε χάρη στην επιστημονική και οικονομική υποστήριξη της Autism-Europe, χάρη στην παραχώρηση της αίθουσας AULA και του τεχνικού εξοπλισμού της από τη Φιλοσοφική Σχολή του Πανεπιστημίου Αθηνών και χάρη στην εθελοντική εργασία μελών της Εταιρίας.

Στο τριήμερο Συνέδριο συμμετείχαν 12 Έλληνες και 15 Ευρωπαίοι επιστήμονες εξειδικευμένοι στον αυτισμό. Το παρακολούθησαν περίπου 600 εκπαιδευτικοί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, φοιτητές και γονείς από διάφορες περιοχές της χώρας και από την Κύπρο. Το παρακολούθησαν και ξένοι από τη Ρωσία, από την Αγγλία και από άλλες χώρες. Τα πρακτικά του, τα εκδώσαμε το 2001 σε έναν τόμο 447 σελίδων. Ήταν το πρώτο σοβαρό βήμα για μια επιστημονική διερεύνηση και αντιμετώπιση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αυτισμό και οι οικογένειές τους στη χώρα μας. Με ελάχιστες εξαιρέσεις, έλαμψαν με την απουσία τους, πανεπιστημιακοί καθηγητές παιδαγωγικών τμημάτων και τμημάτων ψυχολογίας, υπάλληλοι των Υπουργείων Παιδείας και Υγείας Πρόνοιας, αρμόδιοι για τη διαμόρφωση και την υλοποίηση αποφάσεων που αφορούν τα άτομα με αναπηρία. Έλαμψαν με την απουσία τους και τα ΜΜΕ.

Για το τελευταίο αυτό, που είναι και το θέμα του Συνεδρίου μας, επιτρέψτε μου να αναφερθώ λεπτομερέστερα. Έγραψα το σχετικό Δελτίο Τύπου και το πήγα μόνος μου σε όλες τις εφημερίδες και σε όλα τα κανάλια. Ήρθαν στην έναρξη του Συνεδρίου από την «Ελευθεροτυπία» και γράψανε ένα μικρό άρθρο. Ήρθαν και από το «Κρατικό Κανάλι» της Τηλεόρασης και πήραν μια συνέντευξη από τον κ. Καραντάνο κι από μένα. Είπαν ότι στο Δελτίο Ειδήσεων στις έξι η ώρα θα μεταδώσουν μια περίληψη και στις εννιά ολόκληρη τη συνέντευξη. Στις έξι η ώρα μεταδόθηκε η περίληψη, στις εννιά η ώρα δεν αναφέρθηκε τίποτα. Ρωτήσαμε γιατί και μας είπαν πως είχε αδιαθετίσει η κ. Δήμητρα Λιάνη και είχε εισαχθεί σε νοσοκομείο και το ρεπορτάζ για το ξαφνικό αυτό νέο είχε προτεραιότητα. Η αδιαθεσία της κ. Λιάνη είχε προτεραιότητα, το Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό, που άνοιγε ένα παράθυρο γνώσης για την τραγωδία των χιλιάδων ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους στη χώρα μας δεν είχε. Θα μπορούσαν να μεταδώσουν τη συνέντευξη την επόμενη μέρα, ή τη μεθεπόμενη, δεν το έκαναν. Έτσι καταλάβαιναν το χρέος τους απέναντι στα άτομα με ανα-

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

πηνία και ιδιαίτερα απέναντι στα άτομα με αυτισμό, τα ΜΜΕ στη χώρα μας. Και η κατάσταση αυτή δεν έχει αλλάξει ως σήμερα. Επιτρέψτε μου να αναφέρω ένα πολύ πρόσφατο παράδειγμα.

Πέρασαν 13 χρόνια από τότε που έγινε το Συνέδριο αυτό. Στις 18 Δεκεμβρίου του 2007, η Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών υιοθέτησε Σχέδιο Απόφασης με το οποίο, η 2 Απριλίου καθιερώνεται ως Παγκόσμια Ημέρα Αυτισμού, αρχίζοντας από τις 2 Απριλίου 2008. Όπως αναφέρεται στην απόφαση, « Η Γενική Συνέλευση, εκφράζοντας τη βαθιά ανησυχία της για την αύξηση του ποσοστού παιδιών με αυτισμό σε διάφορες περιοχές του κόσμου και για τις ανάλογα αυξανόμενες ανάγκες μακροχρόνιας παροχής υπηρεσιών διάγνωσης, υγείας, θεραπευτικής εκπαίδευσης, κοινωνικής αποκατάστασης και αξιοπρεπούς ανθρώπινης διαβίωσης, καλεί τα Κράτη Μέλη, τις σχετικές με παρόμοια προβλήματα οργανώσεις των Ηνωμένων Εθνών και άλλες διεθνείς οργανώσεις, καθώς και τις κοινωνικές και μη κυβερνητικές οργανώσεις των Κρατών – Μελών, να αξιοποιήσουν, με τον καλύτερο δυνατό τρόπο και με τη βοήθεια των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης, την Παγκόσμια Ημέρα Αυτισμού, για να ενημερώσουν την κοινωνία για τον αυτισμό, για την γενική αύξησή του και για την ανάγκη της, όσο γίνεται νωρίτερα, διάγνωσής του και της δημιουργίας υπηρεσιών για την αντιμετώπισή του, ιδιαίτερα μέσω της εκπαίδευσης.

Η Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών καλεί τα Κράτη Μέλη να πάρουν μέτρα για την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας και των οικογενειών, ιδιαίτερα σε ό,τι αφορά τα παιδιά με αυτισμό και ζητάει από τον Γενικό Γραμματέα να γνωστοποιήσει την απόφαση αυτή σε όλα τα Κράτη Μέλη και σε όλες τις οργανώσεις των Ηνωμένων Εθνών».

Το μήνυμα του Γενικού Γραμματέα του ΟΗΕ Μπαν Κι- Μουν για την Παγκόσμια Ημέρα Ευαισθητοποίησης για τον Αυτισμό, μου το έστειλε μεταφρασμένο στα ελληνικά από τις Βρυξέλες ο κ. Δημήτρης Φατούρος, υπεύθυνος για την Ελλάδα και την Κύπρο στο εκεί Περιφερειακό Κέντρο Πληροφοριών του ΟΗΕ, με την παράκληση να το διαβιβάσω στις οργανώσεις με τις οποίες συνεργάζομαι. Παραθέτω ολόκληρο το κείμενο:

«Σήμερα ο κόσμος γιορτάζει για πρώτη φορά την Παγκόσμια Ημέρα Ευαισθητοποίησης για τον Αυτισμό. Χαιρετίζω αυτή τη σημαντική πρωτοβουλία που ξεκίνησε από το κράτος του Κατάρ και συχαίρω την αυτού Υψηλότητα Sheikha Mozah Bint Nasser Al Missned, σύζυγο της Αυτού Υψηλότητας Εμίρη του Κατάρ, για την πρωτοβουλία της να ευαισθητοποιήσει τον κόσμο για τα παιδιά με αναπτυξιακές δυσκολίες. Το όραμα και οι πρωτοβουλίες της έχουν συμβάλει στην ενίσχυση των παιδιών με αναπηρία, αλλά και τις κοινωνίες τους τόσο στον Αραβικό όσο και στον υπόλοιπο κόσμο.

Τη σημερινή ημέρα τα Ηνωμένα Έθνη επιβεβαιώνουν τη δέσμευσή τους για την προστασία των δικαιωμάτων και την ευημερία των ατόμων με αναπτυξιακές δυσκολίες. Η δέσμευση αυτή έχει τις ρίζες της στη θεμελιώδη αρχή «ανθρώπινα δικαιώματα για όλους». Η οικογένεια των Ηνωμένων Εθνών προάγει τα δικαιώματα και την ευημερία των ατόμων με αναπηρία μεταξύ των οποίων και τα παιδιά με αναπτυξιακές δυσκολίες. Η Ημέρα Ευαισθητοποίησης για τον Αυτισμό 2008 συμπίπτει με το έτος

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

εορτασμού της 60ης επετείου της Διακήρυξης των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων των Ηνωμένων Εθνών. Ελπίζουμε επίσης να τεθεί σε ισχύ η Σύμβαση των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αναπηρία, που υιοθετήθηκε από τη Γενική Συνέλευση το 2006.

Καθώς προωθούμε τα οικουμενικά ανθρώπινα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρία, ας επικεντρωθούμε στη δημιουργία του κατάλληλου περιβάλλοντος, ώστε αυτά να ζήσουν με ευημερία ως μελλοντικά μέλη της κοινωνίας, ως μελλοντικοί πολίτες τη χώρας τους και της παγκόσμιας κοινότητας.

Ας αποτίσουμε φόρο τιμής στο κουράγιο των αυτιστικών παιδιών και στις οικογένειές τους, καθώς αγωνίζονται καθημερινά να αντιμετωπίσουν αυτήν την αναπτυξιακή δυσκολία με αποφασιστικότητα, δημιουργικότητα και ελπίδα. Ας τους δώσουμε περισσότερη δύναμη κι ας απαντήσουμε στις ανάγκες τους σήμερα, ώστε να καταστήσουμε την αυριανή κοινωνία πιο προσιτή, με περισσότερες δυνατότητες και καλύτερες προοπτικές για όλα τα παιδιά του κόσμου ».

Έσπειρα τα σημαντικά αυτά κείμενα στις οργανώσεις με τις οποίες συνεργάζεται η Εταιρία μας, σε όλες τις εφημερίδες και σε όλα τα τηλεοπτικά κανάλια, κρατικά και ιδιωτικά και τα συνόδευα με ένα Δελτίο Τύπου στο οποίο αναφερόμουν στο πρόβλημα του αυτισμού, στη συχνότητά του, στην αντιμετώπισή του στις αναπτυγμένες χώρες και στην αντιμετώπισή του στη χώρα μας, προκειμένου να βοηθήσω τους δημοσιογράφους με την παροχή του αναγκαίου ενημερωτικού υλικού να κάνουν τη δουλειά τους.

Μάταιος κόπος. Όσο γνωρίζω, η μόνη εφημερίδα που ανταποκρίθηκε αφιερώνοντας, στις 2 Απριλίου τα 3/5 μιας σελίδας της στην Παγκόσμια Ημέρα για τον Αυτισμό, ήταν ο «*Ελεύθερος Τύπος*», από την οποία, μάλιστα, μάθαμε και κάτι που δεν ξέραμε: πως είναι «*πολλοί οι ένοχοι παράγοντες*» για την «*ανησυχητική αύξηση των νέων κρουσμάτων αυτισμού, μεταξύ των οποίων και η αλόγιστη χρήση κινητών ή άλλων συσκευών ασύρματης επικοινωνίας!!*». Το υπογραμμίζω αυτό γιατί αποτελεί μια μαρτυρία για την άγνοια που υπάρχει στο θέμα αυτό στη χώρα μας.

Η Εφημερίδα «*Ελευθεροτυπία*» που ελπίζαμε πως με την ευκαιρία αυτή θα δημοσίευε ένα ένθετο για τον Αυτισμό που ετοίμαζε ο κ. Σκορδίλης με δική μας συνεργασία, δεν δημοσίευσε τίποτα τη μέρα αυτή, γιατί τις μέρες εκείνες κυριαρχούσε στην επικαιρότητα η «*Ζαχοπουλιάδα*» και, όπως μου είπαν στο τηλέφωνο, δεν υπήρχε χώρος για ένα θέμα όπως ο αυτισμός, για το οποίο μπορούσαν να αναφερθούν αργότερα. Δημοσίευσαν δέκα μέρες αργότερα, στις 12 Απριλίου ένα συνοπτικό, αλλά εύστοχο στην κριτική του άρθρο του κ. Σκορδίλη και μένουμε με την ελπίδα πως κάποτε θα δημοσιεύσει το ένθετο που ετοίμαζε ο κ. Σκορδίλης με τη συνεργασία μας.

Όσο για τηλεοπτικά κανάλια, ανταποκρίθηκε μόνο το «*Κανάλι 3*» της Κρατικής Τηλεόρασης, με μια συνέντευξη περίπου δεκαπέντε λεπτών με εμένα και με τον Πρόεδρο της Εταιρίας μας, ύστερα από μια πολύ μεγάλη συζήτηση που είχαν για τη λειτουργία των ΚΤΕΟ.

Αυτή ήταν η ανταπόκριση των ΜΜΕ της χώρας μας στην πρώτη Παγκόσμια Ημέρα Ευαισθητοποίησης για τον Αυτισμό και στην έκκληση της Γενικής Συνέλευσης και του

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Γενικού Γραμματέα του ΟΗΕ να βοηθήσουν τη μέρα αυτή τα ΜΜΕ να ενημερωθεί η κοινωνία για τον αυτισμό, για την γενική αύξησή του και για τη δημιουργία των υπηρεσιών που απαιτούνται για την αντιμετώπισή του. Όσο για την ανταπόκριση του Ελληνικού Κράτους, όσο γνωρίζω δεν υπήρχε καμιά ανταπόκριση. Η έκκληση της Γενικής Συνέλευσης και του Γενικού Γραμματέα του ΟΗΕ προς τα Κράτη Μέλη «να πάρουν μέτρα για την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας και των οικογενειών, ιδιαίτερα σε ό,τι αφορά τα παιδιά με αυτισμό», σε ό,τι αφορά το Ελληνικό Κράτος, έφτασε σε ώτα μη ακουόντων.

Αυτά τα δυο παραδείγματα μαρτυρούν τη διαχρονική αδιαφορία της Πολιτείας και των ΜΜΕ για τα άτομα με αυτισμό και τις οικογένειές τους. Επιτρέψτε μου να αναφερθώ σε ένα άλλο παράδειγμα που επιβεβαιώνει αυτή την αδιαφορία. Το ξέρει ο κ. Κουρουμπλής, αλλά νομίζω πως έχει φύγει, αφού δεν τον βλέπω στην αίθουσα. Στα τέλη του 1993, η Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, της οποίας ήμουν Πρόεδρος, αντιμετωπίζοντας το πρόβλημα της έλλειψης εκπαιδευτικών και προνοιακών δομών για τα άτομα με αυτισμό- ως εθιμικό πρόβλημα, σε συνεργασία με επιστήμονες που ήταν αρωγά μέλη μας, εκπόνησε και υπέβαλε στο Υπουργείο Υγείας – Πρόνοιας ένα σχέδιο δημιουργίας ενός *Εθνικού Δικτύου Κέντρων Στήριξης Αυτιστικών Ατόμων* με χρηματοδότηση από το Κοινωνικό Πλαίσιο Στήριξης, το λεγόμενο, τότε, Πακέτο Ντελόρ.

Το σχέδιο που προτείναμε στον τότε Γενικό Γραμματέα, που ήταν ο κ. Κουρουμπλής, έδειχνε την ανάγκη να δημιουργηθεί ένα κέντρο σε κάθε νομό της χώρας, σύνολο 25 κέντρα. Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή ενέκρινε τη χρηματοδότηση για τη δημιουργία *Κέντρων Εκπαίδευσης Κατάρτισης Απασχόλησης Ατόμων με Αναπηρία (ΚΕΚΥΚΑΜΕΑ)*, αλλά δεν δεχόταν να χρηματοδοτήσει τη δημιουργία *Κέντρων Στήριξης Αυτιστικών Ατόμων*, που τα χαρακτήριζε προνοιακά και για τέτοια κέντρα θεωρούσε υπεύθυνα τα Κράτη Μέλη. Ύστερα από μεγάλο αγώνα, ωστόσο, η Επιτροπή δέχτηκε, ως εξαίρεση, να χρηματοδοτήσει ένα πιλοτικό πρόγραμμα δημιουργίας έξι ως επτά κέντρων για άτομα με αυτισμό σε μια χώρα που δεν είχε τίποτα, προκειμένου να χρησιμοποιηθεί ως πιλότος για την αντιμετώπιση ενός σοβαρού προβλήματος από μηδενική βάση και από άλλες μη αναπτυγμένες χώρες.

Ήταν μια μεγάλη επιτυχία και σαν τέτοια ανακοινώθηκε τον Ιανουάριο του 1995 από τον τότε Γενικό Γραμματέα Πρόνοιας, τον κ. Κουρουμπλή, στο *Α' Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα*, που αναφέραμε. Η ανακοίνωση εντυπωσίασε Έλληνες και ξένους συνέδρους. Άνοιξε ένα παράθυρο ελπίδας για τα άτομα με αυτισμό στη χώρα μας και έδειχνε έναν δρόμο εθνικής αντιμετώπισης σε άλλες καθυστερημένες χώρες, όπως η δική μας. Ο Πρόεδρος της Autism – Europe που βρισκόταν στο Συνέδριο τηλεφώνησε τα καλά νέα στο γραφείο της Autism – Europe στις Βρυξέλες, κι εκείνοι τα γνωστοποίησαν στα ΜΜΕ. Το *"Euro News"* και το *"CNN"* το θεώρησαν σημαντικό γεγονός και το ανακοίνωσαν. Τα ελληνικά ΜΜΕ δεν το ανέφεραν καθόλου. Αυτά για τα ΜΜΕ. Όσο για το Κράτος..

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

Αυτό υπονόμωσε και τελικά ματαίωσε την πραγματοποίηση του προγράμματος. Από τα έξι ως εφτά κέντρα που είχε αποφασιστεί να γίνουν με χρηματοδότηση για την ανέγερση, τον εξοπλισμό και την επίλωσή τους από την Ευρωπαϊκή Ένωση (ένα στην Κρήτη, δύο στην Αττική, ένα στη Θεσσαλία, ένα στη Μακεδονία, ένα στην Ήπειρο και πιθανόν ένα στην Πελοπόννησο), ένα μόνο έχει γίνει στη Νέα Ιωνία Μαγνησίας, αλλά κι αυτό δεν λειτουργεί. Πρόκειται για ένα κτίριο 2500 τετραγωνικών σε 10 στρέμματα γης που χάρισε ο Δήμος, και σχεδιάστηκε να λειτουργεί ως κέντρο αναφοράς για τη διάγνωση, τη συμβουλευτική υποστήριξη, την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, την εκπαίδευση, την ημερήσια απασχόληση και την προστατευμένη διαβίωση ατόμων με αυτισμό από την περιοχή Θεσσαλίας. Και σ' αυτό το κτίριο, που είχε ολοκληρωθεί πριν από χρόνια, πριν από λίγους μήνες να λειτουργεί ένα σχολείο για 5 – 6 παιδιά με αυτισμό ! Κι αυτό γιατί το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης δεν είναι διατεθειμένο να πληρώσει το κόστος λειτουργίας του.

Όσο για τα άλλα κέντρα. Ολοκληρώθηκε η μελέτη και βγήκε και η άδεια οικοδόμησης για ένα κέντρο στα Καλύβια Αττικής, αλλά δεν εντάχθηκε ούτε στο Γ' ΚΠΣ για την ανέγερσή του. Έγινε και πληρώθηκε η Προμελέτη για ένα κέντρο στη Νέα Ραιδεστό Θεσσαλονίκης, αλλά δεν εγκρίθηκαν χρήματα για την ολοκλήρωση της μελέτης. Έτσι έκλεισε το παράθυρο ελπίδας που άνοιξε για τα άτομα με αυτισμό και τους γονείς τους τον Ιανουάριο του 1995, και η Ελλάδα παραμένει μια από τις πιο καθυστερημένες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης σε ό,τι αφορά την παροχή υπηρεσιών στα άτομα με αυτισμό.

Πρόκειται για ένα τεράστιο σκάνδαλο κρατικής ολιγωρίας, αδιαφορίας και αναληψίας απέναντι στα άτομα που πάσχουν από την πιο δύσκολη, στην αντιμετώπισή της νευροψυχική διαταραχή, το οποίο, όσες φορές προσπαθήσαμε να αναδείξουμε μέσα από τα ΜΜΕ ακούσαμε τη γνωστή φράση : «Δεν πουλάει» .

Υπάρχουν άπειρα παραδείγματα για την απροθυμία του Κράτους να αντιμετωπίσει το κόστος λειτουργίας κέντρων εκπαίδευσης και διαβίωσης για άτομα με αυτισμό. Αναφέρθηκε πριν από την κ. Κοκκινάκη ότι οι γονείς του Συλλόγου «Αναγέννηση» του οποίου είναι Πρόεδρος, έχουν με δωρεές αγοράσει το οικόπεδο και έχουν τα χρήματα να κτίσουν ένα κέντρο εκπαίδευσης και διαβίωσης για τα παιδιά τους, αλλά «δεν τους δίνουν την άδεια να κτίσουν».

Αν κατάλαβα καλά, το πρόβλημα που έχουν οι γονείς αυτοί είναι ίδιο με το πρόβλημα που έχει μια ομάδα γονιών μελών της Εταιρίας μας. Οι γονείς αυτοί έχουν ενήλικα παιδιά με αυτισμό και όταν είδαν ότι το σχέδιο για τη δημιουργία ενός εθνικού δικτύου κέντρων στήριξης αυτιστικών ατόμων ματαιώθηκε, αποφάσισαν, πριν γεράσουν ή πεθάνουν να κτίσουν και να λειτουργήσουν οι ίδιοι, με δικά τους χρήματα, ένα κέντρο διαβίωσης για τα παιδιά τους. Αγόρασαν ένα οικόπεδο οκτώ στρεμμάτων και έκαναν ένα αρχιτεκτονικό προσχέδιο μελέτης που προβλέπει την ανέγερση ενός κέντρου διαβίωσης για είκοσι άτομα. Υπολόγισαν πως τα λειτουργικά έξοδα θα μπορούσαν να τα καλύψουν από τα ασφαλιστικά ταμεία τους και από συνεισφορές δικές τους, όσο ζουν

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

ή από οικονομίες, συντάξεις δικές τους που θα δικαιούνταν τα ανάπηρα παιδιά τους και έσοδα από περιουσιακά στοιχεία που θα κληρονομούσαν τα παιδιά τους. Σε περίπτωση που όλα αυτά δεν επαρκούσαν για να καλύψουν τα λειτουργικά έξοδα του κέντρου θα ζητούσαν να καλύψει τη διαφορά το Υπουργείο.

Το κτίριο, ωστόσο, δεν έγινε ακόμα, γιατί οι συντελεστές δόμησης της περιοχής δεν επέτρεπαν την ανέγερσή του στα οκτώ στρέμματα του οικοπέδου, παρά μόνο αν δινόταν άδεια υπέρβασης των συντελεστών δόμησης για κοινωνικούς λόγους από το αρμόδιο για την περίπτωση Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Οι γονείς απευθύνθηκαν επανειλημμένα στο Υπουργείο, αλλά αρνείται να δώσει την άδεια προβάλλοντας διάφορες δικαιολογίες. Ο πραγματικός λόγος, όμως, αποκαλύφθηκε όταν, σε μια από τις πολλές συναντήσεις που είχαν με πολιτικούς και υπηρεσιακούς παράγοντες στο Υπουργείο, τους έθεσαν το ακόλουθο ερώτημα - *Και αν σας δώσουμε την άδεια και το κτίσετε ποιός θα πληρώνει τα έξοδα λειτουργίας του κέντρου; Το Υπουργείο* ; Πέρασαν πέντε χρόνια, αν δεν κάνω λάθος, και οι γονείς περιμένουν ακόμα να τους δώσουν την άδεια υπέρβασης των συντελεστών δόμησης για να χτίσουν.

Αυτή η ολιγωρία του κράτους απέναντι στα άτομα με αυτισμό καθρεφτίζεται στην ίδια τη νομοθεσία. Τα άτομα αυτά δεν υπήρχαν καν στη νομοθεσία για τα άτομα με αναπηρία και είναι ύστερα από πολύχρονους αγώνες της Ελληνικής Εταιρίας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, που αναγνωρίστηκε ο αυτισμός ως μια σοβαρή αναπτυξιακή διαταραχή και συμπεριλήφθηκε στους Νόμους 2646/1998 για την ανάπτυξη του εθνικού συστήματος κοινωνικής φροντίδας, 2716/1999 για την ανάπτυξη και τον εκσυγχρονισμό των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και 2817/2000 για την εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

Αξιίζει να σημειωθεί ότι, ο κ. Καραντάνος κι εγώ, χρειάστηκε να γράψουμε ένα κείμενο που να εξηγεί ότι ο αυτισμός είναι μια πολύ σοβαρή νευροψυχική διαταραχή, να ζητήσουμε να το υπογράψουν διακεκριμένοι Έλληνες και Ευρωπαίοι επιστήμονες ειδικευμένοι επιστήμονες ειδικευμένοι στον αυτισμό, για να πεισθεί το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας να συμπεριλάβει τα άτομα με αυτισμό στο Ν. 2716/ 1999.

Αξιίζει να σημειωθεί, επίσης, ότι χάρη στο γεγονός ότι υπήρξα, Ειδικός Γραμματέας Ειδικής Αγωγής στο Υπουργείο Παιδείας από το 1988 ως το 1993, μπόρεσα να πείσω το Υπουργείο να προσθέσει στο Ν. 2817/2000 διάταξη που έγραψα με το χέρι μου, που συμπεριλαμβάνει και τα άτομα με αυτισμό στα άτομα με αναπηρία που έχουν ανάγκη ειδικής εκπαίδευσης. Κι αυτό είναι σημαντικό γιατί, όπως είπε και ο κ. Καραντάνος, δεν υπάρχει θεραπεία για τον αυτισμό, υπάρχει όμως βελτίωση, και αυτό γίνεται κυρίως με την εκπαίδευση.

Αξιίζει, τέλος, να σημειωθεί ότι, η μικρή πρόοδος που έγινε τα τελευταία χρόνια σε παροχή υπηρεσιών ψυχικής υγείας, κοινωνικής φροντίδας και εκπαίδευσης σε άτομα με αυτισμό, οφείλεται στην ύπαρξη αυτών των νόμων.

Αλλά αφού το θέμα του Συνεδρίου μας είναι «*Άτομα με Αναπηρία και Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης*», θα ήθελα να αναφέρω άλλα τρία παραδείγματα που δείχνουν πώς

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

αντιμετωπίζουν τα ΜΜΕ στη χώρα μας τα προβλήματα των ατόμων με αναπηρία και ιδιαίτερα των ατόμων με αυτισμό.

Κάθε χρόνο, με την έναρξη του σχολικού έτους, στα παράθυρα των καναλιών γίνονται συζητήσεις για τα ελλείμματα σε κτιριολογικές υποδομές, σε βιβλία και σε διδακτικό προσωπικό, και για συνακόλουθα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι μαθητές, αλλά δεν αναφέρονται καθόλου ή αναφέρονται σπάνια στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι μαθητές με αναπηρία.

Πριν από τρία χρόνια, αν θυμάμαι καλά, παρακολουθούσα μια πρωινή εκπομπή της ΝΕΤ. Ήταν όλοι εκεί, εκπρόσωποι του Υπουργείου Παιδείας, εκπρόσωποι όλων των πολιτικών κομμάτων, εκπρόσωποι της ΔΟΕ και της ΟΛΜΕ. Αναφέρθηκαν όλοι στις ελλείψεις και στα προβλήματα που αντιμετώπιζαν οι μαθητές με την έναρξη της χρονιάς. Δεν αναφέρθηκε κανείς, ούτε καν οι δημοσιογράφοι της εκπομπής στα τεράστια ελλείμματα σε σχολεία, σε υλικοτεχνική υποδομή, σε βιβλία και άλλα μέσα διδασκαλίας, και σε εξειδικευμένο διδακτικό και βοηθητικό προσωπικό που αντιμετωπίζουν οι μαθητές με αναπηρία. Αγανάχτησα και έστειλα ένα γράμμα στους υπεύθυνους δημοσιογράφους της εκπομπής, όπου ανάφερα όλες αυτές τις ελλείψεις.

Αλλά η πιο σημαντική έλλειψη που ανάφερα είναι, ότι, από τα 200.000 παιδιά με αναπηρία που έχουν ανάγκη ειδικής εκπαίδευσης, σύμφωνα με στοιχεία του Υπουργείου Παιδείας, μόνο το 9 % περίπου φοιτούσε σε ειδικά σχολεία, ειδικές τάξεις και τμήματα ένταξης. Για όλα τα άλλα παιδιά με αναπηρία δεν υπήρχαν σχολεία, δεν υπήρχαν δάσκαλοι. Ήταν, και είναι ακόμα, αποκλεισμένα από το σύστημα εκπαίδευσης. Και διαμαρτυρήθηκα, γιατί κανείς, ούτε καν οι δημοσιογράφοι της εκπομπής δεν θυμήθηκαν ότι υπάρχουν αυτά τα παιδιά ότι αποτελούν το 10% του μαθητικού πληθυσμού και ότι έχουν τα ίδια δικαιώματα εκπαίδευσης με τα μη ανάπηρα παιδιά. Για να προσέξουν το γράμμα μου, ανάφερα όλες τις ιδιότητές μου: καθηγητής πανεπιστημίου, πατέρας δυο παιδιών με αυτισμό, ιδρυτής και Πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρίας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, μέλος του Δ.Σ της ΕΣΑμεΑ, μέλος του Δ.Σ. της Autism- Europe, Αντιπρόεδρος της World Autism Organization, μέλος του Δ.Σ. του Ευρωπαϊκού Φόρουμ για την Αναπηρία. Δεν έλαβα καμιά απάντηση. Έστειλα άλλες δυο φορές το γράμμα μου και πάλι δεν έλαβα καμιά απάντηση. Μια μέρα συνάντησα τυχαία τους δυο δημοσιογράφους στην Αγία Παρασκευή, όπου είχα πάει για μια ραδιοφωνική συνέντευξη και τους ρώτησα γιατί δεν απάντησαν στο γράμμα μου. *«Παίρνουμε πολλά τέτοια γράμματα, μου απάντησαν !»*

Πότε ενδιαφέρονται και πώς συνήθως αντιμετωπίζουν τα ΜΜΕ τα άτομα με αναπηρία; Ελπίζω να φανεί από τα ακόλουθα δυο παραδείγματα:

Ένα απόγευμα, πριν από μερικά χρόνια, μου τηλεφώνησαν στο γραφείο της Εταιρίας μας γονείς κλαίγοντας και ζήτησαν ν' ανοίξω αμέσως την τηλεόραση. Ένα ιδιωτικό κανάλι έδειχνε και επαναλάμβανε επίμονα σκηνές από την τραγωδία ενός εξαθλιωμένου νέου με αυτισμό, που η ταλαίπωρη μάνα του το είχε κλεισμένο σε ένα διαμέρισμα και πήγαινε μονάχα και του έριχνε κάθε μέρα από το περιφραγμένο με κάγκε-

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

λα παράθυρο λίγο φαγητό. Ο τηλεοπτικός φακός και τα σχόλια του δημοσιογράφου παρουσίαζαν μια φοβερή, άσπλαχνη μάνα, όμως εμείς, οι γονείς καταλαβαίναμε από όσα έδειχνε η τηλεόραση, πως αυτός ο νέος με αυτισμό θα είχε βίαιες επιθετικές συμπεριφορές που η δύστυχη μάνα, μόνη κι αβοήθητη, δεν μπορούσε να τις αντιμετωπίσει με άλλο τρόπο. Εμείς, οι γονείς καταλαβαίναμε, όχι μόνο την τραγωδία που ζούσε το «φυλακισμένο» στο διαμέρισμα αυτιστικό παιδί, αλλά και τη βαθύτερη τραγωδία που ζούσε κάθε μέρα η μάνα του. Καταλαβαίναμε, πως ο πραγματικός θύτης, ο πραγματικός υπεύθυνος γι' αυτή την απερίγραπτη τραγωδία ήταν η Πολιτεία που είχε εγκαταλείψει στην τραγική τους μοίρα και το αυτιστικό παιδί και τη μάνα του. Αλλά ο δημοσιογράφος δεν ήξερε και δεν καταλάβαινε αυτή την πραγματικότητα και συνέχιζε το ανελέητο, άκριτο και άδικο για τη μάνα ρεπορτάζ του.

Τηλεφώνησα για να διαμαρτυρηθώ γι' αυτό και να εκφράσω την επιθυμία μας, ως οργάνωση γονιών ατόμων με αυτισμό, να συναντηθούμε με τη μάνα και να βοηθήσουμε όσο μπορούμε για να βρεθεί μια λύση σ' αυτή την τραγωδία. Με ρώτησαν αν έχω να κάνω καμιά καταγγελία και μου έκλεισαν το τηλέφωνο ! Το κανάλι συνέχισε ν' ασχολείται με αυτό το θέμα για δυο- τρεις μέρες. Ύστερα σταμάτησε. Δεν πουλούσε πια.

Στις 12 Φεβρουαρίου 2007, ένας νέος 21 χρονών, που έπασχε από βαριάς μορφής αυτισμό, ο Στέλιος Μαστορόπουλος, ξεψύχνησε στο ιδιωτικό οικοτροφείο ψυχοκινητικής αποκατάστασης «Αθηνά », όπου είχε μεταφερθεί από το κρατικό Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής (Νταού Πεντέλης) στο πλαίσιο της «αποασυλοποίησης». Οι γονείς, μέλη της Εταιρίας μας, κατήγγειλαν στην εφημερίδα «Καθημερινή» ότι οι συνθήκες διαβίωσης στο οικοτροφείο έμοιαζαν περισσότερο με «αναμορφωτηρίου», ότι χορηγούνταν στο παιδί τους μεγάλες ποσότητες κατασταλτικών φαρμάκων και ότι είχαν προσπαθήσει να απομακρύνουν το παιδί τους από το οικοτροφείο αυτό χωρίς αποτέλεσμα. Με εκτεταμένα δημοσιεύματά της, στις 14, 15, 16, 18, 22 και 23 Φεβρουαρίου 2007, παρακολουθώντας την τραγική διαδρομή του Στέλιου, που πέθανε στα 21 του χρόνια από αλόγιστη χρήση κατασταλτικών φαρμάκων, η εφημερίδα έδειξε ένα ανάληπτο σύστημα υγείας και πρόνοιας και ένα πρόγραμμα αποασυλοποίησης που σκοτώνει. Είναι με τέτοια αντιμετώπιση, που τα ΜΜΕ μπορούν να βοηθήσουν τα άτομα με αυτισμό και τους γονείς τους στον αγώνα τους για μια έξοδο από τον σκοτεινό λαβύρινθο του αυτισμού στον οποίο παραδέρνουν χωρίς ελπίδα εξόδου.

Αλλά μια τέτοια αντιμετώπιση, σε έκταση και βάθος είναι σπάνια. Τα ΜΜΕ ελάχιστο ενδιαφέρον έχουν δείξει ως τώρα γι' αυτό το τεράστιο, εξαιρετικά οδυνηρό και εξαιρετικά περίπλοκο πρόβλημα του αυτισμού. Ο κ. Σκορδίλης αναφέρθηκε στο μέγεθος του προβλήματος, 60 περίπου άτομα σε κάθε 10.000 που γεννιούνται ανήκουν στο φάσμα αναπτυξιακών διαταραχών του αυτισμού. Το ποσοστό αυτό ήταν αποτέλεσμα επιδημιολογικών ερευνών που ανακοινώθηκαν στο 1ο Διεθνές Συνέδριο της Παγκόσμιας Οργάνωσης για τον Αυτισμό (World Autism Organization) που έγινε το Νοέμβριο του 2002 στη Μελβούρνη. Αυτό σημαίνει πως υπάρχουν 60.000 άτομα με αυτισμό στη χώρα μας. Αλλά και το ποσοστό αυτό θεωρείται σήμερα ξεπερασμένο. Όπως είδαμε, στην Απόφαση της Γενικής Συνέλευσης του ΟΗΕ, αναφέρεται ότι, «σύμφωνα

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

με πρόσφατες επιδημιολογικές μελέτες, έχει αυξηθεί σημαντικά και ανησυχητικά το ποσοστό παιδιών με αυτισμό ανά τον κόσμο». Στην Αμερική ο αυτισμός θεωρείται σήμερα η πολυπληθέστερη αναπηρία και χτυπάνε γι' αυτό καμπάνες κινδύνου.

Αλλά τις καμπάνες αυτές δεν ακούνε στη χώρα μας, ούτε άρχοντες της Πολιτείας, ούτε οι άρχοντες των ΜΜΕ, είναι φαίνεται βαρήκοοι. Όσες φορές προσπαθήσαμε να ενημερώσουμε τους αρμόδιους πολιτικούς και υπηρεσιακούς παράγοντες γι' αυτό το τεράστιο πρόβλημα, με ελάχιστες εξαιρέσεις, συναντήσαμε απροθυμία, ή υποκριτική υπεκφυγή να συζητήσουν σοβαρά ένα πρόβλημα που η αντιμετώπισή του απαιτεί οικονομικό κόστος. Όσες φορές απευθυνθήκαμε στα ΜΜΕ ακούσαμε τη φράση: *Δεν πουλάει αυτό.* Το ερώτημα, λοιπόν, για τα ΜΜΕ είναι, τι πουλάει; Ποιός διαμορφώνει αυτή την αγορά; Ποιός διαμορφώνει αυτόν το φαύλο κύκλο του τι πουλάει και τι δεν πουλάει; Ποιός έχει μια τέτοια κοινωνική ευθύνη; Οι ιδιοκτήτες, βέβαια, αλλά η δημοσιογραφική κοινότητα, οι δημοσιογράφοι σαν άτομα δεν έχουν καμιά ευθύνη;

Η Πολιτεία, λοιπόν, αποφεύγει να αντιμετωπίσει ριζικά το πρόβλημα του αυτισμού γιατί έχει κόστος, η κοινωνία δεν γνωρίζει το πρόβλημα, γιατί δεν έχει ενημερωθεί, τα ΜΜΕ που θα μπορούσαν, με την τεράστια δύναμη έχουν και να ενημερώσουν την κοινωνία και να αναγκάσουν την Πολιτεία να αναλάβει τις ευθύνες της, δεν το κάνουν «γιατί το πρόβλημα αυτό δεν πουλάει». Έτσι συνεχίζεται το απειρίγραπτο δράμα των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους, με συνέπειες, κάποτε τραγικές. Πριν από λίγα χρόνια, μια μητέρα κοριτσιού με αυτισμό που την είχε εγκαταλείψει ο άντρας της κι έμενε μόνη με το αδιέξοδο αυτό πρόβλημα, στην απελπισία της, έπεσε από τον έβδομο όροφο της πολυκατοικίας της και σκοτώθηκε. Μάθαμε το γεγονός από τον παππού και τη γιαγιά, που ανάλαβαν τη φροντίδα της εγγονής τους κι έγιναν μέλη της Εταιρίας μας.

Μια άλλη μητέρα αγοριού με αυτισμό είχε επιχειρήσει να σκοτώσει το παιδί της και να αυτοκτονήσει. Το παιδί αυτό, στα είκοσι χρόνια του, παρουσίασε έντονη καταστροφική συμπεριφορά και επιθετικότητα ιδιαίτερα ενάντια στη μητέρα του. Απευθύνθηκε για βοήθεια στα ψυχιατρικά νοσοκομεία της Αθήνας. Με μεγάλη δυσκολία το δέχτηκαν στο Δαφνί, αλλά δεν γνώριζαν πως να αντιμετωπίσουν ένα αυτιστικό άτομο σε κρίση. Το έβαλαν σ' ένα θάλαμο με πολλά άλλα άτομα με διάφορες ψυχικές διαταραχές και το έδεσαν σ' ένα κρεβάτι. Οι γονείς δεν το άντεξαν. Βρήκαν μια ιδιωτική ψυχιατρική κλινική, πούλησαν ένα κτήμα, αν θυμάμαι καλά και το πήγαν. Με δυνατά φάρμακα καταστολής το ηρέμησαν για ένα διάστημα, αλλά ύστερα έγινε χειρότερα και τους ζήτησαν να το πάρουν. Είναι τότε που η μητέρα αποφάσισε να σκοτώσει το παιδί της και να αυτοκτονήσει με ενέσεις ινσουλίνης για να γλιτώσουν, το αυτιστικό παιδί της, η ίδια, ο άντρας της και το άλλο της παιδί, που ήταν φοιτητής απ' αυτόν τον εφιάλτη.

Είχε ανοιχτή την τηλεόραση στο κανάλι 2 της ΕΤ, όταν έκανε τις προετοιμασίες και είδε ξαφνικά εμένα να μιλώ για τον αυτισμό, να απευθύνομαι στους γονείς και, ως πατέρας δυο παιδιών με αυτισμό, να προσπαθώ να τους δώσω κουράγιο κι ελπίδα. Η τηλεόραση έδινε το τηλέφωνό μου, στην Εταιρία και στο σπίτι. Γυρίζοντας στο γρα-

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

φείο, μου είπαν πως με ζητούσε στο τηλέφωνο μια μητέρα κλαίγοντας. Ήταν αυτή, μου είπε τί πήγαινε να κάνει και σταμάτησε. Ζητούσε απεγνωσμένα τη βοήθειά μου. Βρήκα το ίδιο βράδυ τον κ. Μαυρέα, νευρολόγο- ψυχίατρο στο Αιγινήτειο και αρωγό μέλος της Εταιρίας, (σήμερα είναι καθηγητής στο Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων), και με τη βοήθειά του βρέθηκε μια άλλη κλινική. Ύστερα από λίγο καιρό συμβούλευσα τη μητέρα και τον άντρα της να φύγουν από το διαμέρισμα που έμεναν στην Αθήνα και να πάνε στη Λαμία στο σπίτι τους. Επίσης, απευθύνθηκα στον Υπουργό Άμυνας και ζήτησα να μεταφερθεί σε μονάδα της Λαμίας το άλλο παιδί τους, που υπηρετούσε στα σύνορα, για να βοηθάει τους γονείς του.

Για πολύ καιρό, κάθε φορά που η μητέρα αισθανόταν απελπισμένη μου τηλεφωνούσε ακόμα και στις 2 ή 3 η ώρα τη νύχτα. Πριν από τρία χρόνια, αν θυμάμαι καλά, το άλλο παιδί τους, που είχε γίνει δικηγόρος, πέρασε και με είδε στο γραφείο της Εταιρίας για να εκφράσει και τη δική του απελπισία. Η μητέρα ήταν στο νοσοκομείο με σπασμένα πλευρά από κάποια επιθετική συμπεριφορά του αυτιστικού αδερφού του σε ώρα κρίσης και ο ίδιος δυσκολευόταν πολύ να ασκήσει το επάγγελμά του, γιατί σε ώρα κρίσης, ακόμα κι αν βρισκόταν στο δικαστήριο, έπρεπε ν' αφήνει τη δουλειά του και να τρέχει στο σπίτι να βοηθήσει τη μάνα του, γιατί με αυτόν, ο αδερφός του ηρεμούσε. Καμιά δυνατότητα δεν είχε στις συνθήκες αυτές να αναπτύξει τη δουλειά του και να κάνει δική του ζωή.

Αυτά τα δυο περιστατικά τα γνώρισα με έγγραφό μου στην πολιτική ηγεσία του Υπουργείου Υγείας-Πρόνοιας και στο Γραφείο του τότε Πρωθυπουργού, του κ. Σημίτη, ζητώντας να προχωρήσει επειγόντως η ανέγερση των Κέντρων Στήριξης Αυτιστικών Ατόμων. Η μόνη ανταπόκριση που είχα ήταν από τον κ. Αγγελίδη, Διευθυντή του Πολιτικού Γραφείου του Πρωθυπουργού, που με αναζήτησε στο τηλέφωνο με βρήκε μάλιστα στην Αγγλία- και ζήτησε να με δει. Ύστερα από τη συνάντηση που είχα μαζί του, ο Πρωθυπουργός, σε ομιλία του στη Διεθνή Έκθεση Θεσσαλονίκης, στο Δημαρχείο του Βόλου και στο Συνέδριο της ΕΣΑΕΑ ανακοίνωσε τη δημιουργία ενός κέντρου για άτομα με αυτισμό στη Θεσσαλονίκη, ενός κέντρου στη Θεσσαλία, και ενός κέντρου στην Αττική. Όπως ήδη ανέφερα, έγινε μόνο το ένα κέντρο στη Νέα Ιωνία Μαγνησίας, που ακόμα δεν λειτουργεί. Οι εξαγγελίες του ίδιου του Πρωθυπουργού υπονομεύθηκαν.

Θα μπορούσα να αναφέρω πολλά παραδείγματα ολιγωρίας του Κράτους και αδιαφορίας των ΜΜΕ για το δράμα που ζουν τα άτομα με αυτισμό και οι οικογένειές τους αλλά ο χρόνος που έχω στη διάθεσή μου δεν το επιτρέπει. Θα ήθελα μόνο, πριν κλείσω την ομιλία μου, να αναφερθώ για λίγο στο «Διεθνές Φεστιβάλ Ντοκιμαντέρ και Αναπηρία» που έγινε πέρσι και γίνεται φέτος με εξαιρετική επιτυχία στο πλαίσιο αυτού του Συνεδρίου. Το παρακολούθησα πέρσι όλο, αλλά φέτος, λόγω της πρόσφατης εγχείρισης στο πόδι μου, μπόρεσα να παρακολουθήσω μόνο την *Τελετή Έναρξης* και το φιλμ του Wang Hong Hai «*Το όνειρό μου*». Με συγκίνησε πολύ αυτό το εκπληκτικά τέλειο έργο Τέχνης που ήρθε από την Κίνα. Αυτοί οι κωφοί χορευτές, αυτοί οι τυφλοί μουσικοί που το έργο τους δεν υστερούσε σε τίποτα, σε σύγκριση με το έργο

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

μη ανάπηρων καλλιτεχνών, με το αναμφισβήτητο ταλέντο τους και την υπεράνθρωπη προσπάθειά τους, κατόρθωσαν να υπερβούν όλα τα εμπόδια της αναπηρίας τους.

Αλλά και τα φιλμ που παρακολούθησα πέρασι μου προκάλεσαν την ίδια συγκίνηση και τον ίδιο θαυμασμό μπροστά στα κατορθώματα ταλαντούχων ανθρώπων με αναπηρία, που με την ακάματη θέλησή τους υπερβαίνουν την αναπηρία τους και προκαλούν αισθήματα θαυμασμού και συγκίνησης. Γι' αυτό βρίσκω πως ο χαρακτηρισμός των έργων αυτών, «*Emotion Pictures*» εκφράζει τη βαθύτερη ουσία τους.

Ωστόσο, έχω να κάνω μια παρατήρηση που τη θεωρώ σημαντική. Είχα σημειώσει πέρασι και είδα να υπάρχει και φέτος ένα ενδεικτικό και εξαιρετικά ενδιαφέρον μότο στο Φεστιβαλ: «*The body is an instrument. It's the mind that's really doing the work*» (Το σώμα είναι το εργαλείο. Είναι το μυαλό που κάνει πραγματικά τη δουλειά). Υπάρχει μια διαχωριστική γραμμή εδώ που αξίζει την προσοχή μας. Με ελάχιστες εξαιρέσεις, που αφορούν έργα ατόμων με ελαφρά νοτική υστέρηση ή σύνδρομο Ντάουν, όλα τα έργα που είδα πέρασι και αυτά για τα οποία διάβασα στον φετινό κατάλογο, αναφέρονται σε κατορθώματα ανθρώπων που η αναπηρία τους δεν είναι διανοητική είναι σωματική ή αισθητηριακή, δεν βρίσκεται στο μυαλό, αλλά στο σώμα, γι' αυτό και το μότο αυτό ταιριάζει απόλυτα με τους ανθρώπους αυτούς.

Τι γίνεται, όμως, όταν η αναπηρία βρίσκεται στο μυαλό, όπως στα άτομα με αυτισμό ή σοβαρή νοτική υστέρηση ή όταν βρίσκεται στο μυαλό και στο σώμα, όπως στα άτομα με πολλαπλές αναπηρίες; Τι γίνεται ιδιαίτερα, όταν στο ίδιο άτομο συνυπάρχουν, η ιδιοφυΐα ή υψηλή νοημοσύνη με τη νοτική υστέρηση, όπως στα άτομα με αυτισμό; Τι γίνεται, όταν ένα άτομο είναι ιδιοφυής σε ένα ή δύο γνωστικά αντικείμενα και σε όλα τα άλλα λειτουργεί σαν ένα άτομο πέντε – δέκα χρονών αν και είναι άντρας ή γυναίκα; Εγώ γνώρισα καθηγητή της ιατρικής στατιστικής στο Πανεπιστήμιο του Λονδίνου που είναι λαμπρός στο θέμα του, αλλά δεν μπορεί να διαχειριστεί το μισθό του και γνωρίζω πως υπάρχει καθηγητής της γεωγραφίας στο Πανεπιστήμιο της Βόρειας Καρολίνας, που επίσης είναι ιδιοφυής στο θέμα του, αλλά δεν μπορεί να συγκρίσει το διαμέρισμά του, ή να καταλάβει πως δεν μπορεί να φιλοξενήσει τη μητέρα του σε ξένο σπίτι χωρίς να τους ρωτήσει, επειδή δεν μπορεί να συγκρίσει το διαμέρισμά του.

Το ένα από τα δίδυμα αυτιστικά παιδιά μου είναι υψηλής νοημοσύνης, αλλά η νοημοσύνη του αυτή είναι επικεντρωμένη με αποκλειστική εμμονή στα λεωφορεία της πόλης του Birmingham. Μιλάει και γράφει αγγλικά και ελληνικά, έχει μια εκπληκτική μνήμη και το μυαλό του λειτουργεί σαν ένας ηλεκτρονικός υπολογιστής που έχει καταγράψει τα λεωφορεία της πόλης, τα δρομολόγια τους, τις στάσεις τους, τον τύπο τους. Ταξιδεύει 3- 4 ώρες την ημέρα με τα λεωφορεία, γνωρίζει τους οδηγούς τους, και δεν μπορεί να φανταστεί τη ζωή του χωρίς τα West- Midlands buses. Αυτό το παιδί, ωστόσο, ήταν περίπου 35 χρονών, όταν άρχισε να καταλαβαίνει την αξία των χρημάτων, να ξεχωρίζει την αριθμητική διαφορά τους, να μπορεί να ψωνίζει απλά πράγματα σε κατάστημα που το γνωρίζουν, γιατί είναι εντελώς αθώο, να πληρώνει και να παίρνει ρέστα.

Το άλλο παιδί είναι σε πολύ μεγαλύτερο πρόβλημα επικοινωνίας. Καταλαβαίνει πολλά, αλλά δυσκολεύεται πολύ να εκφράσει με λόγο τα αισθήματα και τις επιθυμίες του. Και

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

ήταν μεγάλο κατόρθωμά του όταν, στα 22 του χρόνια, αν θυμάμαι καλά, πρώτα με την αδερφή μου και ύστερα μ' εμένα, άρχισε να επικοινωνεί μ' έναν λόγο δύσκολο στην άρθρωσή του και να εκφράζει αισθήματα που κρατούσε μέσα του από 5 χρονών παιδί. Το κατόρθωμα του παιδιού αυτού δεν είναι εντυπωσιακό, όπως των ατόμων που είδαμε στα ντοκιμαντέρ φιλμ του Φεστιβάλ, αλλά είναι επίσης πολύ σημαντικό, ιδιαίτερα, γιατί η δική του αναπηρία είναι στο μυαλό.

Αλλά για τον αγώνα και τα κατορθώματα των ατόμων που η αναπηρία τους είναι στο μυαλό και αποτελούν, ίσως, την πλειοψηφία των ατόμων με αναπηρία, όσο γνωρίζω, δεν υπήρχαν, ή υπήρχαν ελάχιστα, *Emotion Pictures* στο Φεστιβάλ ντοκιμαντέρ και αναπηρία. Και θα ήθελα, τελειώνοντας, να προτείνω στον κ. Υπουργό, στη Γενική Γραμματεία Επικοινωνίας και Ενημέρωσης και στην Καλλιτεχνική Διεύθυνση του Φεστιβάλ, στον επόμενο χρόνο να συμπεριληφθούν και ντοκιμαντέρ που περιγράφουν τον αγώνα και τα κατορθώματα των ανθρώπων που η αναπηρία τους είναι στο μυαλό. Τα ντοκιμαντέρ αυτά μπορεί να μην δείχνουν έργα εντυπωσιακής δεξιότητας και καλλιτεχνικής αρτιότητας όπως αυτά των ατόμων που η αναπηρία τους δεν είναι στο μυαλό, αλλά θα είναι εξίσου χρήσιμα στον αγώνα των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης, ανάμεσα στα οποία είναι και τα άτομα με αυτισμό, για μια ζωή με αξιοπρέπεια. Θα ήταν, επίσης, πολύ χρήσιμα σε γονείς και επαγγελματίες που ασχολούνται με τα άτομα με αυτισμό.

Το δράμα που βιώνουν τα άτομα αυτά και οι οικογένειές τους είναι ανείπωτο, είναι απερίγραπτο. Η κοινωνία δεν έχει επαρκή ενημέρωση γι' αυτό και αδιαφορεί, ενώ η Πολιτεία, ιδιαίτερα για το δράμα των ατόμων με αυτισμό, κωφεύει και εθελοτυφλεί. Μόνο έτσι μπορώ να εξηγήσω το γεγονός ότι οι αρμόδιοι πολιτικοί και υπηρεσιακοί παράγοντες του Υπουργείου Υγείας – Πρόνοιας (σήμερα Κοινωνικής Αλληλεγγύης) και του Υπουργείου Παιδείας, σε ομιλίες και νομοθετικές προτάσεις τους, αναφέρονται κυρίως στη νοητική υστέρηση και αγνοούν τον αυτισμό, μολονότι ο αυτισμός, που σε μεγάλο βαθμό εμπεριέχει και νοητική υστέρηση, είναι μια αναπηρία πολύ πιο περίπλοκη και πολύ πιο δύσκολη στην αντιμετώπισή της. Εμείς, πάντως, κάθε φορά που αλλάζει ένας Υπουργός, ένας Υφυπουργός, ή ένας Γενικός ή Ειδικός Γραμματέας πηγαίνουμε κι αφήνουμε γι' αυτούς και τους Συμβούλους τους τα *Πρακτικά του Ευρωπαϊκού Συνεδρίου μας για τον Αυτισμό* και το βιβλίο της Autism- Europe *Περιγραφή του Αυτισμού*, με την ελπίδα πως θα τα διαβάσουν. Ευχαριστώ.

Τελειώνοντας θα ήθελα να πω ότι έχω ένα DVD επτά με οκτώ λεπτά που μπορεί να δείξει το πρώτο κέντρο διαβίωσης για ενήλικα άτομα με για αυτισμό στη χώρα μας, που κάναμε στη Ζίτσα Ιωαννίνων, και να ρωτήσω αν υπάρχει χρόνος να το δείξουμε. Αν υπάρχει χρόνος καλό είναι να το δείξουμε. Αν δεν υπάρχει, δεν πειράζει.

ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΡΙΑ

Δυστυχώς, νομίζω ότι δεν υπάρχει χρόνος. Να δώσουμε λίγο το χρόνο για ερωτήσεις. Ήσασταν καταλυτικός κ. Αλεξίου, πολλά τα ελλείμματα, πολλά τα άλυτα προβλήματα,

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

αλλά να κρατήσουμε την αισιόδοξη πλευρά, να κρατήσουμε τη γνώση που νομίζω ότι σε αυτό το πάνελ πήραμε.

Παρακαλώ υπάρχουν ερωτήσεις; Ο κ. Δαρβής Ματθαίος από το «ΕΛΕΠΑΠ RADIO» έχει το λόγο.

Μ. ΔΑΡΒΗΣ

Καλησπέρα σας, θα ήθελα να κάνω μια γενική τοποθέτηση προς όλους. Κατ' αρχήν κα Ευαγγελία με συγκινήσατε πάρα πολύ και συγγνώμη που σας λέω κα Ευαγγελία και εσείς κ. Αλεξίου, γιατί δεν είχα ιδέα για τον αυτισμό.

Εδώ πέρα θέλω να πω στην κα Μαρίνα Οικονόμου ότι κάποτε πρέπει να αλλάξει και ο όρος σχιζοφρένεια, γιατί παραπέμπει, όπως είπαμε, σε πάρα πολλές ατραπούς. Δηλαδή πρέπει να γίνει ένα με πρόβλημα σεροτονίνης ντοπαμίνης; Βρείτε το εσείς οι Ψυχίατροι.

Και στον Αντώνη το Σκορδίλη; Πρέπει να χειραφετηθούμε από τους εργοδότες μας, έτσι δεν είναι Αντώνη; Ευχαριστώ.

ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΡΙΑ

Παρακαλώ ο κ. Αντώνης Ρέλλας, Σκηνοθέτης και πολίτης με αναπηρία και Σύμβουλος του Φεστιβάλ Emotion Pictures, έχει το λόγο.

Α. ΡΕΛΛΑΣ

Ήθελα να πω κάτι στον κ. Αλεξίου. Κατ' αρχήν αυτό που γράφει πίσω στο φεστιβάλ είναι κομμάτι από μία ταινία και αφορά κινητική αναπηρία. Σαφέστατα το Emotion Pictures δεν έχει ρατσιστική διάθεση απέναντι στον αυτισμό και σε καμία μορφή αναπηρίας φυσικά. Αν είχε κατατεθεί κάποια ταινία για τον αυτισμό φυσικά θα την είχαμε περιλάβει αν τηρούσε τις βασικές προδιαγραφές.

Η ερώτησή μου είναι προς όλο το πάνελ και είναι η εξής: Τελικά τα κριτήρια για την προβολή των θεμάτων που άπτονται του αυτισμού είναι μόνο ποσοτικά ή και ποιοτικά;

Φαντάζομαι οι δύο δημοσιογράφοι γνωρίζουν την απάντηση. Και θέλω λίγο να το πώ λίγο παραπέρα, εκτός δηλαδή από τον τρόπο που παρουσιάζεται ή δεν παρουσιάζει ο αυτισμός από την τηλεόραση και τις εφημερίδες, είναι και η τέχνη. Είπατε πριν για το ντοκιμαντέρ του Κολλάτου.

Και θα ήθελα την άποψή σας στις όποιες ταινίες έχουν εμφανιστεί ή fiction ή ντοκιμαντέρ αν ο τρόπος που παρουσιάζονται από τα ΜΜΕ ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα του αυτισμού. Αυτή είναι η ερώτησή μου.

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ**ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΡΙΑ**

Να δώσουμε το λόγο στους ψυχιάτρους. Είπες ότι η απάντηση από μας τους δημοσιογράφους είναι δεδομένη, γι' αυτό καλύτερα να ακούσουμε την άποψή τους. Κύριε Καραντάνο ο λόγος σε σας.

Γ. ΚΑΡΑΝΤΑΝΟΣ

Για ποια έργα λέτε, ας πούμε για τον «Άνθρωπο της Βροχής»;

Α. ΡΕΛΛΑΣ

Όπου παρουσιάζεται ο αυτισμός, αν παρουσιάζεται σωστά.

Γ. ΚΑΡΑΝΤΑΝΟΣ

Εξαρτάται από την ταινία. Ο «Άνθρωπος της Βροχής» ήταν μία εκπληκτική ταινία η οποία είναι γνωστό ότι από πίσω είχε Παιδοψυχίατρο Σύμβουλο κι αν δεν κάνω λάθος ήταν ο Ρίμλαντ. Είναι και κάνα δυο ακόμη για τις οποίες όμως δεν έχω ακριβώς τους τίτλους στο νου μου. Άλλη μία που έχω δει αλλά δε θυμάμαι, ήταν αρκετά κοντά.

Εν τούτοις όμως και τον άνθρωπο που έπαιζε ο Ντάστιν Χόφμαν ακριβώς που θα τον κατατάξουμε δυσκολεύομαι να σας πω την αλήθεια. Αλλά ήταν μια εκδοχή από ορισμένα έτσι κομμάτια της πραγματικότητας της αυτιστικής συμπεριφοράς του αυτιστικού τρόπου σκέψης ας πούμε και λειτουργίας που νομίζω την έδινε εξαιρετικά.

Η. ΠΑΡΙΣΗΣ

Μου επιτρέπετε να πω κάτι πάνω σε αυτό;

ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΡΙΑ

Παρακαλώ ο κ. Ηλίας Παρίσης έχει το λόγο.

Η. ΠΑΡΙΣΗΣ

Λέγομαι Παρίσης Ηλίας και είμαι ο Πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Θα συμπληρώσω λίγο τον επίτιμο Πρόεδρό μας κ. Αλεξίου σε κάποια που είπε αλλά και σε αυτό που ρωτήθηκε τώρα.

Την ημέρα του αυτισμού για την οποία μίλησε ο κ. Αλεξίου προβλήθηκε για πρώτη

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

φορά η ταινία «Το Μαύρο Μπαλόνι» που είναι κανονικό έργο σκηνοθετημένο με οικογένεια και πραγματικό περιστατικό οικογένειας που ένα από τα παιδιά της ήταν αυτιστικό.

Εκεί δείχνει την όλη πραγματικότητα ενός ατόμου και την πραγματικότητα που ζει η οικογένεια, αλλά το σημαντικότερο για μένα από αυτή την ταινία ήταν ότι έδινε και τη διάσταση την άλλη ότι μέσα στην κοινωνία την οποία ζει η οικογένεια με τον αυτισμό αφενός υπάρχουν άτομα τα οποία βλέπουν το πρόβλημα και το προσεγγίζουν ανθρωπιστικά κοινωνικά, προσπαθούν να εντάξουν μέσα στην οικογένειά τους στην ευρύτερη της κοινωνίας το ίδιο το αυτιστικό παιδί.

Όπως υπάρχουν και τα άλλα άτομα τα οποία επίσης δημιουργούν πρόβλημα στην οικογένεια που έχει το αυτιστικό παιδί. Και τέτοια δόξα το θεό, όντας πανελλήνιος φορέας, έχουμε λάβει ουκ ολίγες καταγγελίες γονέων που έχει πάει με εισαγγελική παραγγελία η Αστυνομία σπίτι για να συλλάβει τη μητέρα και το παιδί γιατί δημιουργεί φασαρία.

Εάν υπήρχε μία ενημέρωση από τα μέσα για το τι σημαίνει αυτισμός και τι εκδηλώσεις μπορεί να έχει κι ότι δεν είναι επικίνδυνο και δεν ξέρω τι άλλο σκέφτεται ο κάθε γείτονας της κάθε οικογένειας που έχει αυτιστικό παιδί, δε θα ήταν πιο σωστό ή θα σπάνιζαν ή δε θα γινόταν ίσως τέτοια επεισόδια να πηγαίνει ο Εισαγγελέας να συλλάβει το παιδί και τη μητέρα; Υπάρχουν πολλές τέτοιες καταγγελίες.

Και να συμπληρώσω δυο τρία πραγματάκια σε αυτά που είπε ο κ. Αλεξίου. Στείλαμε ως εταιρεία και ο κ. Αλεξίου έλαβε ενεργό μέρος σε αυτό την ημέρα του αυτισμού σε όλα τα Μέσα και στα ραδιόφωνα και στις τηλεοράσεις, ότι καθιερώθηκε από τον ΟΗΕ, την επιστολή του Γενικού Γραμματέα. Ούτε καν από επίσημα χείλη δε μνημονεύτηκε εκείνη την ημέρα ότι επιτέλους μια μέρα αφιερώθηκε στον αυτισμό. Το γράφει ο Γραμματέας ως στόχο να ευαισθητοποιηθεί η κοινωνία για τον αυτισμό κι ούτε ένα επίσημο πρόσωπο δε βγήκε να αναφέρει κάτι πάνω σε αυτό.

Τα κέντρα που δεν τα συμπλήρωσε ο κ. Αλεξίου τα έξι, όλα κόβονταν. Μείνανε τρία μείνανε στις υποσχέσεις. Υπέβαλε ο ίδιος ο κ. Αλεξίου τις μελέτες στο Υπουργείο. Καμία από αυτές δεν εγκρίθηκε, για να έρθω και στο θέμα της κας Ευαγγελίας και το πρόβλημα που αντιμετωπίζει. Αυτό το θέμα προσπαθήσαμε να το αναδείξουμε από τα μέσα, ούτε κι αυτό όμως προβλήθηκε.

Πέρυσι είχα πει εδώ πέρα σε κάποιους επώνυμους δημοσιογράφους ότι κάθε χρόνο γίνεται μεία στα σχολεία που είναι, αν έχουν δασκάλους, αν δεν έχουν δασκάλους. Τέλος πάντων, αν μπορούν να λειτουργήσουν, αν έχουν βιβλία, αν δεν έχουν βιβλία. Άκουσε κανένας από δω να μνημονευθεί τι γίνεται στα ειδικά σχολεία;

Στα ειδικά σχολεία για τον αυτισμό, για να πάμε και στο σπάνιο φαινόμενο; Μια αναφορά κάποιου δημοσιογράφου. Έψαξε να δει πόσα αυτιστικά παιδιά εκείνη την ημέρα δεν πάνε σχολείο και μένουν σπίτι; Δεν είναι δικά μου λόγια αυτά, είναι του κ. Αλεξίου, αλλά τα έχω δανειστεί και τα λέω παντού, ακριβώς για να δείξω το πόσο βάρος δίνουν τα ΜΜΕ, μια και είναι το θέμα μας, στον αυτισμό.

Ευχαριστώ.

ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΡΙΑ

Είναι πολλά τα προβλήματα. Η κα Λαλιώτη παρακαλώ έχει το λόγο.

Μ. ΛΑΛΙΩΤΗ-ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ

Εγώ θα ήθελα να απαντήσω στην πρώτη σας επισήμανση σε σχέση με την εισαγγελική παραγγελία και τον τρόπο με τον οποίον αντιμετωπίζει θα έλεγα η κοινωνία και τους ανθρώπους με αυτισμό.

Κι επειδή ο κ. Αλεξίου πάρα πολύ σωστά χαρακτήρισε τον αυτισμό σαν μια αρρώστια του νου κι όταν είναι αρρώστος ο νους καταλαβαίνουμε ότι από κει και πέρα οι συνέπειες είναι πολύ μεγάλες και στο σώμα του ατόμου, αλλά και γενικότερα στην οικογένεια και στην κοινωνία. Και πολλές φορές η κοινωνία αντιμετωπίζει και τα άτομα με αυτισμό με τον ίδιο θα έλεγα απορριπτικό τρόπο, με τον οποίο αντιμετωπίζει όλα τα άτομα που πάσχουν από μια αρρώστια του νου, δηλαδή από μια ψυχική διαταραχή.

Και το κοινωνικό στίγμα, οι προκαταλήψεις, η άγνοια εντέλει που συνοδεύει τις ψυχικές διαταραχές γενικότερα, τις αρρώστιες του νου δηλαδή, συμπαρασύρει και τον αυτισμό. Έτσι λοιπόν όλες αυτές τις συμπεριφορές που εισπράττει κανείς από το κράτος από την πολιτεία αλλά και την κοινωνία γενικότερα, εσείς ως γονείς, ως άνθρωποι που ζείτε τον αυτισμό μέσα στην ίδια σας την οικογένεια, όλες αυτές λοιπόν τις συμπεριφορές τις εισπράττουν αν θέλετε και άτομα αλλά και οικογένειες μιας πολύ ευρύτερης κατηγορίας των λοιπών ψυχικών διαταραχών και πραγματικά το πρόβλημα είναι μεγάλο.

Κατά τη γνώμη μου δεν πρέπει να βλέπουμε το αυτιστικό άτομο μόνο του, πρέπει να βλέπουμε το αυτιστικό άτομο στο περιβάλλον μιας οικογένειας, στο περιβάλλον της οικογένειάς του. Κι όπως πολύ σωστά είπε ο κ. Αλεξίου, δεν υποφέρει μόνο το ίδιο το άτομο, υποφέρει και η οικογένεια η οποία ζει το δικό της πόνο, έχει το δικό της τρομερό φορτίο από την ίδια τη νόσο, αλλά εισπράττει κι ένα επιπλέον φορτίο από την ανάληψη πολλές φορές θα έλεγα στάση της κοινωνίας σε βάρος και αυτών των ανθρώπων αλλά και των οικογενειών.

ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΡΙΑ

Ο κ. Σκορδίλης έχει το λόγο.

Α. ΣΚΟΡΔΙΛΗΣ

Θα πω μισή κουβέντα, επειδή εμμέσως πλην σαφώς ρωτήθηκα. Μισή κουβέντα, όχι παραπάνω, ούτε μισό λεπτό.

Σε πολύ γενικές γραμμές, μια και μιλάμε για θέμα «επικοινωνία και αυτισμός», δηλα-

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

δή Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης και αυτισμός, το παιχνίδι έχει να κάνει με τη δημιουργία χαμηλών προσδοκιών. Όσα συζητήσαμε εντάσσονται εκεί, ακόμα κι αυτό το πήγαινε έλα, η καθυστέρηση, το αυτονόητο να γίνεται ζητούμενο και τα λοιπά, είναι ένα παιχνίδι καλλιέργειας χαμηλών προσδοκιών.

Ο ρόλος της δημοσιογραφίας εν τάξει λέω σε αυτό είναι ακριβώς επειδή η εξουσία, η πολιτεία δημιουργεί χαμηλές προσδοκίες, ή η κοινωνία ο ευρύτερος περίγυρος, τουλάχιστον να γεφυρώνουν αυτό το χάσμα. Δηλαδή να έρχονται αρωγοί πραγματικά και να μπορούν να αυξήσουν λίγο το επίπεδο προσδοκιών. Αυτός είναι αγώνας, αυτό θέλει καθημερινή τριβή, αυτό θέλει πεποίθηση, εκεί παίζεται όλη η ιστορία. Με life style εκδοχές θέματα όπως του αυτισμού τα οποία πραγματικά αφορούν δεκάδες χιλιάδες ανθρώπους, τα ξεφτυλίζουμε.

Δηλαδή η γεφύρωση αυτού του χάσματος γίνεται πραγματικά με πολύ βαθιά συνεργασία, αυτή είναι η ουσία της λέξης, μεταξύ των ανθρώπων των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης όχι γενικώς τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης, των συγκεκριμένων ανθρώπων και των ανθρώπων οι οποίοι είναι μπροστά σε αυτό το κίνημα.

ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΡΙΑ

Ευχαριστούμε. Ο κ. Αλεξίου έχει το λόγο.

X. ΑΛΕΞΙΟΥ

Εγώ κατ' αρχήν όταν αναφέρθηκα σε αυτό το σώμα ότι είναι ένα εργαλείο και λοιπά και το μυαλό κάνει πραγματικά τη δουλειά, δεν αναφέρθηκα επικριτικά, ήθελα μόνο να υπογραμμίσω το εξής γεγονός και να κάνω και μια πρόταση μάλιστα εξαιτίας αυτού, γιατί δεν ολοκλήρωσα τη σκέψη μου.

Είναι εξαιρετικό το documentary πριν που παρουσιάστηκε, δε βλέπει όμως κανείς εκεί πραγματικά την εικόνα των ατόμων κυρίως που η αναπηρία τους δεν είναι στο μυαλό, που μπορούν και μπορούν και κάνουν αυτά τα εκπληκτικά πράγματα κι είναι σωστό κι είναι πολύ καλό να δείχνεται.

Η άλλη εικόνα είναι όμως των ατόμων που δεν μπορούν να κάνουν αυτά, που η αναπηρία τους δεν τους το επιτρέπει, μπορούν όμως και αυτά και θέλω να υπογραμμίσω, παραδείγματος χάρη ένα αυτιστικό άτομο όπου τελικά θα κατορθώσει ακόμα και στα είκοσί του χρόνια να μάθει να ηγηγάνει στην τουαλέτα, να μάθει να πλένεται, να ξυρίζεται, να επικοινωνεί στοιχειωδώς και τα λοιπά και να κάνει αξιοπρεπή τη ζωή του, είναι το ίδιο σημαντικό αυτός ο βαθμός εξέλιξής τους, ως εκείνο που έκανε τα εκπληκτικά πράγματα που έκαναν τα παιδιά που είδαμε εκθές κι όχι μόνον αυτά στην Κίνα.

Τι προτείνω λοιπόν και τι νομίζω; Εάν αυτές οι δύο μέρες με τα φιλμ είχαν επίσης και φιλμ που μπορούσαν να δείξουν παραδείγματος χάρη πως λειτουργεί ένα καλό σχολείο στην Αγγλία ή στη Σουηδία, από το οποίο θα μπορούσαν να μάθουν και οι δάσκα-

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

λοι και οι εκπαιδευτικοί εδώ πως μπορεί να λειτουργήσει και να βελτιώσει την κατάσταση παιδιών με διανοητικές αναπηρίες, όπως είναι ο αυτισμός.

Πώς παραδείγματος χάρη μπορεί να λειτουργήσει ένα κέντρο διαβίωσης, όπου τα άτομα που δεν θα μπορέσουν ποτέ να είναι αυτόνομα αλλά έχουν το ίδιο δικαίωμα στη ζωή και σε μια αξιοπρεπή ζωή και πώς μπορεί να δείξει ακόμα και τον αγώνα που κάνουν οι εργαζόμενοι σε τέτοια για να δείξει ακριβώς πως θα κατορθώσουμε πραγματικά για το σύνολο κι όχι για την εξαιρετική διανοητική ή σωματική ικανότητα μόνο, που αυτό το χρειάζεται, να δούμε το σύνολο, να δούμε την ολότητα.

Και νομίζω πρέπει και κάνω πρόταση θα και την κάνω και γραπτά κα Παπαδά, ώστε πράγματι σε αυτό το διήμερο να υπάρχουν φιλμ που να δείχνουν όλη την εικόνα, στο βαθμό που αυτό είναι δυνατό.

Όσο για τα φιλμ που είπατε, εγώ μάλιστα εκτός από το φιλμ που ανέφερε ο κ. Παρίσης είδα κι ένα φιλμ στο Φεστιβάλ του γαλλικού κινηματογράφου. Ένα εκπληκτικό φιλμ με ένα αυτιστικό άτομο το ίδιο που έχοντας μια λαθεμένη αντίληψη στη Γαλλία τότε και βλέποντας το άτομο αυτό με αυτισμό σε ψυχιατρείο, από άτομο που είχε κάποιες ικανότητες το έκαναν σαν φυτό.

Και έδειξε μετά με προσπάθεια της αδερφής του που είχε τα μέσα, ήταν νομίζω ηθοποιός, άλλαξε και το βάλανε σε ένα σωστό κέντρο και άρχισε να βελτιώνεται ξανά. Αυτό το φιλμ το έδειξαν σε αυτό το Φεστιβάλ γαλλικού κινηματογράφου γιατί έπαιξε ένα σημαντικό ρόλο στην αφύπνιση όχι μόνο της συνείδησης στη Γαλλία, αλλά της Γαλλικής Πολιτείας στο να αρχίσει μια πολύ σωστή πολιτική σε αυτό που αφορά και λέγεται το "σωστό κέντρο" ή το "σωστό εκπαιδευτήριο" για τα άτομα με αυτές τις αναπηρίες.

Και τέλος, αυτό που ανέφερε ο κ. Παρίσης κι εγώ έχω μάθει από το Μακρυγιάννη να λέω τα πράγματα με το όνομά τους, ξέρετε έλεγε ο κ. Μακρυγιάννης "κύριε Κωλέττη" και τον έδειχνε με το δάχτυλο. Δε θέλω να πω κάτι προσωπικά, αλλά το παράδειγμα που ανέφερε για τα σχολεία που δε λειτουργούν και πραγματικά πριν από τρία χρόνια, αυτό γίνεται κάθε χρόνο.

Εκεί το Σεπτέμβριο στο «Κανάλι 2» της τηλεόρασης το πρωινό γινόταν μεγάλη συζήτηση για το τι λείπει και δε θα ανοίξουν και δε θα χτυπάνε τα κουδούνια των σχολείων και δεν έχουν σχολεία και δεν έχουν βιβλία και δεν έχουν τίποτα, ούτε μία λέξη δεν ειπώθηκε για το ότι το 10% του μαθητικού πληθυσμού είναι άτομα με αναπηρίες και δεν έχουν σχολεία γι' αυτά και δεν έχουν εκπαιδευτήρια.

Έστειλα λοιπόν ένα λεπτομερέστατο έγγραφο και ανέφερα όλο αυτό το πράγμα και περίμενα να έχω μία απάντηση. Έστειλα δεύτερο έγγραφο τίποτα, τρίτο έγγραφο τίποτα. Και μια μέρα στην Αγία Παρασκευή συναντήθηκα τυχαία με τα άτομα, ας μην αναφέρω ακριβώς το όνομά τους, που έχουν αυτή την πρωινή εκπομπή κι όταν είπα σας έστειλα και υπέγραφα μάλιστα Χρήστος Αλεξίου, καθηγητής πανεπιστημίου πατέρας, δύο αυτιστικών παιδιών, Αντιπρόεδρος της Παγκόσμιας Οργάνωσης Αυτισμού, στο Ευρωπαϊκό Φόρουμ, στο Συμβούλιο μέσα, για να καταλάβουν ότι μιλώ με κάποια σοβαρότητα.

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΜΜΕ

Και όταν τους είδα και τους λέω μα σας έστειλα τρία γράμματα δεν είχαν καν μία απάντηση και μου λένε «παίρνουμε πολλά γράμματα και δεν μπορούμε να απαντούμε σε όλα».

Μ. ΠΑΠΑΔΑ – ΧΕΙΜΩΝΑ

Κυρία Θεοδωρακάκη μία παρέμβαση ήθελα να κάνω. Κατ' αρχήν κ. Αλεξίου ευχαριστώ πάρα πολύ για τις προτάσεις σας, θέλω να θυμίσω ότι στο Φεστιβάλ μετέχουν ταινίες που υποβάλλουν υποψηφιότητα. Πλην όμως και φέτος και πέρυσι το Φεστιβάλ παρήγαγε μια εκπομπή ένα ντοκιμαντέρ, πέρυσι με το ειδικό σχολείο στο Ίλιον, φέτος αυτό το εργαστήρι γίνεται με σπαστικά παιδιά. Του χρόνου κρατώ την πρότασή σας να το συζητήσουμε. Ευχαριστώ πολύ.

ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΡΙΑ

Έχουμε ακόμα μια σύντομη ερώτηση. Η κα Στρούμπου, η Πρόεδρος της Ομοσπονδίας των Συλλόγων οικογενειών που έχουν άτομα με ψυχική νόσο, έχει το λόγο.

Α. ΣΤΡΟΥΜΠΟΥ

Κάπου παίρνω αφηρητιά από τον κ. Αλεξίου που πραγματικά υπάρχουν οι αναπηρίες οι οποίες δε φαίνονται, οι κρυφές αναπηρίες και ακριβώς αυτό το χώρο εκπροσωπούμε ως οικογένειες.

Θα ήθελα να κάνω μία παρατήρηση ως προς τον αυτισμό ότι έρχονται και σε μας τα προβλήματα, παίρνουν γονείς που έχουν παιδιά 18 χρονών πιστεύοντας ότι έχει κάποιο ψυχιατρικό πρόβλημα το παιδί τους και λένε "μας είχαν πει αναπτυξιακή διαταραχή" και λέω μα μήπως πρόκειται περί αυτισμού; Λέει "όχι, όχι, δεν ήταν αυτισμός" και δεν έχουν κάνει τα όποια σωστά βήματα θα μπορούσαν να έχουν κάνει κατά τη διάρκεια της ζωής του παιδιού και πραγματικά εκεί φαίνεται και το κενό που υπάρχει για υπηρεσίες γι αυτές τις ηλικίες.

Η παρέμβασή μου έχει να κάνει με το εξής και είπα ότι ίσως να είμαι εκτός τόπου και χρόνου ότι αυτό το Συνέδριο συζητάει την προσβασιμότητα και πιο πολύ επικεντρώνεται στο φυσικό περιβάλλον. Εδώ με τις περιπτώσεις τις δικές μας έχουμε να κάνουμε με την κοινωνική προσβασιμότητα, αυτά που τόνισε η κα Οικονόμου, τα εμπόδια που συναντούν τα άτομα με τις ψυχικές ασθένειες από την άγνοια της κοινωνίας κι από τον στιγματισμό.

Ίσως ένα μελλοντικό συνέδριό σας έπρεπε να δώσει μια συνεδρία και γι' αυτού του είδους την προσβασιμότητα. Τα άτομα που έχουν κινητικές αναπηρίες ή αισθητηριακές είναι σημαντικό να έχουν τρόπους να επικοινωνούν, αλλά εξίσου σημαντικό είναι και για τα άτομα με τις ψυχικές αναπηρίες να μη συναντούν τους κοινωνικούς φραγμούς. Ευχαριστώ πολύ.

ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΡΙΑ

Ευχαριστώ. Επιτρέψτε μου, νομίζω ότι δεν συζητάμε εδώ καθόλου για τα κινητικά προβλήματα, το διαχωρίσαμε ότι εδώ μιλάμε για τον αυτισμό, έχουν ήδη συζητηθεί άλλα πράγματα, καμία σχέση το ότι εγώ ας πούμε είμαι σε καρτοσάκι ή κάποιος άλλος ήταν τυφλός που μίλησε. Δεν είναι αυτό, σαφώς μιλάμε για την προσβασιμότητα στην ενημέρωση, ενημέρωση και αναπηρία είναι το θέμα.

Να ευχαριστήσω όλους όσοι συμμετείχαν, εγώ αισθάνομαι ότι φεύγω πιο πλούσια σε ενημέρωση κι αυτό είναι το κέρδος και να ευχαριστήσω και τον Υπουργό και την κα Γενική Γραμματέα την κα Παπαδά για τη δυνατότητα που μας δίνει να φεύγουμε πιο πλούσιοι. Λυπάμαι που δεν ήταν εδώ πολλοί συνάδελφοί μου δημοσιογράφοι κι οφείλω ένα συγνώμη για όσα δεν κάνουν οι δημοσιογράφοι. Ευχαριστώ.

ΔΙΑΛΕΙΜΜΑ