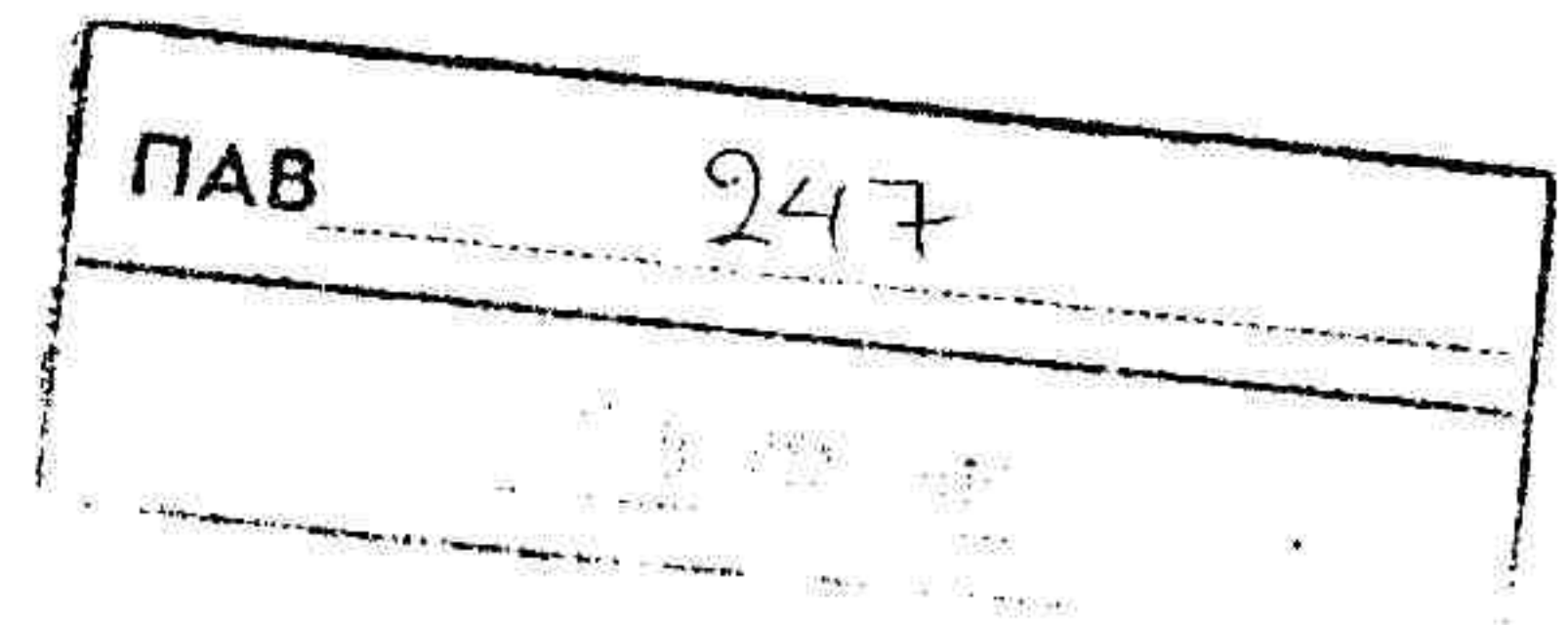




ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ



Προς το Προεδρείο της Βουλής των Ελλήνων

ΑΝΑΦΟΡΑ

Προς τους κ.κ. Υπουργούς:

- Εσωτερικών, Αποκέντρωσης & Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης
- Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης
- Περιβάλλοντος, Ενέργειας & Κλιματικής Αλλαγής

Ο βουλευτής Β' Αθηνών Φώτης Κουβέλης κατέθεσε αναφορά με την οποία ο Σύλλογος Συνδρόμου Down Ελλάδος ζητεί την αρωγή των αρμοδίων προκειμένου να πιστοποιηθεί ο ανωτέρω φορέας και να εκδοθεί άδεια ίδρυσης και λειτουργίας στο Κέντρο Δημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας, έτσι ώστε να είναι δυνατή η παροχή ολοκληρωμένων υπηρεσιών θεραπείας και διαπαιδαγώγησης στα παιδιά με σύνδρομο Down.

Αθήνα, 21/7/2010

Ο καταθέτων βουλευτής

ΦΩΤΗΣ ΚΟΥΒΕΛΗΣ



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ DOWN ΕΛΛΑΔΟΣ

Καρανιβάλου 31 – Κ. Τούμπα τ.κ. 54454
Τηλ: 2310925000 & 2310940500 , φαξ: 2310940500
e-mail: down@hol.gr

Θεσσαλονίκη: 15/7/2010
Αρ. πρωτ. Εξ: 145 /2010

Προς:
Δημοκρατική Αριστερά
Υπ' όψιν:
κ. Φώτη Κουβέλη

Αξιότιμοι κύριοι

Ο Σύλλογος Συνδρόμου Down συμπληρώνει φέτος 20 χρόνια λειτουργίας και προσφοράς για τα παιδιά - άτομα με Σύνδρομο Down. Αυτήν τη στιγμή τα μέλη μας είναι περίπου 350 οικογένειες απ' όλη την Ελλάδα. Ιδρύθηκε με πρωτοβουλία 22 οικογενειών και στηρίχτηκε όλα αυτά τα χρόνια στον αγώνα και τις προσπάθειες των γονέων - μελών, των φίλων, του απλού κόσμου που συμπαρίσταται με όποιον τρόπο μπορεί σ' αυτήν την προσπάθεια.

Αυτήν τη στιγμή παρέχουμε στα παιδιά μας με Σύνδρομο Down εκπαιδευτικές υπηρεσίες απασχολώντας ειδικό εκπαιδευτικό προσωπικό:

1. Συγκεκριμένα, εφαρμόζονται προγράμματα Ειδικής Φυσικής Αγωγής και Άθλησης (ρυθμική, μπάσκετ, μπόουλινγκ, Boccia, στίβος, παραδοσιακοί χοροί) και Ψυχοκινητικής - Ορθοσωμικής Αγωγής. Οι αθλητές της ρυθμικής γυμναστικής, του μπόουλινγκ και του Boccia έχουν διακριθεί με μετάλλια στις συμμετοχές μας στα Special Olympics το 2007, 2009 και 2010. Επίσης συμμετέχουμε με μεγάλη επιτυχία σε πολιτιστικές και πολιτισμικές εκδηλώσεις της πόλης μας και όχι μόνο. Τα προγράμματα αυτά γίνονται σε συνεργασία με το ΤΕΦΑΑ του ΑΠΘ και πιο συγκεκριμένα με μια συνεργάτιδα μέλος του ΕΕΠ, η οποία είναι και η επιστημονική υπεύθυνη του προγράμματος και τη συμμετοχή φοιτητών\τριων της σχολής.
2. Πρόγραμμα λογοθεραπείας
3. Πρόγραμμα μουσικοθεραπείας
4. Πρόγραμμα υπολογιστών, για όσα παιδιά θέλουν.
5. Πρόγραμμα ομάδων κοινωνικοποίησης και δεξιοτήτων (Best Buddies)
6. Θεατρικό παιχνίδι και παρουσιάσεις θεατρικών παραστάσεων.
7. Τμήμα προεπαγγελματικής κατάρτισης με παράλληλη κοινωνική μάθηση και εργαστήριο μπομπονιέρας (προστατευμένο εργαστήριο).
8. Πρόγραμμα ψυχαγωγικών εξόδων

Στα εκπαιδευτικά προγράμματα του συλλόγου συνεργαζόμαστε με πολλά πανεπιστημιακά τμήματα σχολών του ΑΠΘ καθώς δημόσια και ιδιωτικά ΙΕΚ, που διαθέτουν τμήματα Ειδικής Αγωγής.

Στα προγράμματα αυτά συμμετέχουν 70- 80 παιδιά από τη Θεσσαλονίκη και τις γύρω περιοχές. Στις οικογένειες από την υπόλοιπη Ελλάδα ο σύλλογος παρέχει ενημέρωση (πληροφορίες για το Σύνδρομο Down και αποστολή ειδικού εκπαιδευτικού υλικού από επιστημονικές πηγές), υποστήριξη και παρέμβαση σε προβλήματα που δημιουργούνται στις οικογένειες με παιδιά με Σύνδρομο Down.

Ο χώρος που φιλοξενούνται οι δραστηριότητες μας είναι ιδιόκτητος, ημιυπόγειος και βρίσκεται στην Κ. Τούμπα Θεσσαλονίκης. Τα 448 τ.μ που στέγασαν τα όνειρα των παιδιών μας και των οικογενειών τους, αγοράστηκαν με μεγάλο αγώνα, κόπο, προσωπικής εργασίας και προσφοράς. Για μας τότε, ήταν ένα όνειρο που έγινε πραγματικότητα.

Όλα αυτά τα χρόνια η συμμετοχή της πολιτείας στην προσπάθειά μας ήταν ελάχιστη και τα τελευταία χρόνια ανύπαρκτη. Λίγες, μικρές, σποραδικές επιχορηγήσεις για ένα έργο μεγάλης κοινωνικής αξίας. Τα έσοδά μας προέρχονται από δωρεές, εκδηλώσεις, παζάρια, συνδρομές μελών.

Οι προσδοκίες των παιδιών μας έδωσαν τη δύναμη να στηρίζουμε όλο αυτό το τεράστιο έργο με αδιάκοπο αγώνα. Ως πότε όμως; Αυτήν τη στιγμή η μισθοδοσία μόνον του προσωπικού φτάνει τα 9.500 - 10.000 € μηνιαία. Αντιλαμβάνεστε ότι το ποσό αυτό δεν μπορεί να καλυφθεί εύκολα από δωρεές και εκδηλώσεις. Τα λειτουργικά μας έξοδα αυξάνονται συνεχώς ακολουθώντας τους ρυθμούς της εποχής. Δεν χρειάζεται να αναφέρουμε την κάθετη μείωση των εσόδων μας, αυτή είναι αυτονόητη, λόγω της δύσκολης οικονομικής συγκυρίας.

Όλη αυτή η κατάσταση μας οδήγησε να εντείνουμε τις προσπάθειές μας για την έκδοση άδειας ίδρυσης και λειτουργίας από την οικεία Νομαρχία και την πιστοποίηση του φορέα μας από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Στη διαδικασία αυτή για την πιστοποίηση του φορέα βρήκαμε ένα μεγάλο εμπόδιο, το προηγούμενο επίτευγμά μας δηλαδή το χώρο που στεγαζόμαστε, ο οποίος είναι ημιυπόγειος και χαρακτηρισμένος ως αποθηκευτικός. Έτσι η ακαταλληλότητα του χώρου μας αποτελεί εμπόδιο για τη χρηματοδότηση και ανάληψη προγραμμάτων και οδηγεί αναγκαστικά στην κατάργησή μας.

Παράλληλα, στο σύλλογό μας καθώς και σε δυο άλλους φορείς, ο Δήμος Καλαμαριάς παραχώρησε ένα οικόπεδο προνοιακής χρήσης. Το κομμάτι που αναλογεί στο φορέα μας είναι εμβαδού 915,35 τ.μ. Σκοπός μας είναι η αξιοποίηση του χώρου για να στεγάσουμε όλες τις δραστηριότητες του φορέα μας, τη δημιουργία Κέντρου Δημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας όσο και Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης για 14-18 άτομα του Συλλόγου μας.

Στο κέντρο αυτό Δημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας, όταν υλοποιηθεί, θα λειτουργήσει ένα Πρότυπο Κέντρο Πρώιμης Παρέμβασης και Αξιολόγησης παιδιών με Σύνδρομο Down, όπου θα εντάξουμε τα σημερινά προγράμματά μας αλλά και πολλά καινούργια. Το κέντρο αυτό θα μας δώσει τη δυνατότητα να αντιμετωπίσουμε το κάθε παιδί ξεχωριστά με βάση τις ανάγκες του και να προσφέρουμε ολοκληρωμένες υπηρεσίες θεραπείας και διαπαιδαγώγησης από ειδικούς εκπαιδευτές. Η πρώιμη παρέμβαση θεωρείται από τις πλέον αποτελεσματικές και τεκμηριωμένες εκπαιδευτικές μεθόδους με στόχο την ανάπτυξη δεξιοτήτων από τη στιγμή της γέννησης στους τομείς: Γνωστική ανάπτυξη - επικοινωνία - συμπεριφορά- κοινωνικοποίηση - προετοιμασία ένταξης στο σχολικό πλαίσιο αυτονομία και αυτοεξυπηρέτηση.

Επίσης στο χώρο αυτό θα λειτουργήσει και στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης, τα οφέλη της για τα άτομα με Σύνδρομο Down έχουν παρουσιαστεί παραπάνω. Σκοπός μας είναι να μπορέσουμε να φιλοξενήσουμε και να παρέχουμε υπηρεσίες σε όσο το δυνατόν περισσότερα άτομα. Τη στιγμή αυτή στην περιοχή της Θεσσαλονίκης υπάρχουν τουλάχιστον τριάντα μονογονεϊκές οικογένειες εκ των οποίων οι είκοσι απ' αυτές είναι άτομα άνω των 75 ετών. Το μεγάλο ερώτημα που γεννάται είναι τι θα γίνουν τα άτομα αυτά όταν ο γονιός δεν θα υπάρχει πια. Η απάντησή μας πρέπει να είναι άμεση και η επίλυση του προβλήματος έγκαιρη. Η ημι- αυτόνομη κατοικία θα δώσει μια ανακούφιση στους γονείς και η πραγματοποίηση της μια απάντηση στο ερώτημά τους.

Η παραχώρηση αυτή του Δήμου Καλαμαριάς αποτελεί σαφώς μια νέα προοπτική για το Σύλλογο, όμως κι αυτή για να αξιοποιηθεί απαιτεί πολλά χρήματα.

Το ποσό που χρειάζεται για τις μελέτες και τα αρχιτεκτονικά σχέδια και την έκδοση της οικοδομικής άδειας ανέρχεται στα 100.000 € περίπου μαζί με το ΦΠΑ (παλιά τιμή), από τα οποία ο σύλλογός μας έχει ήδη καταβάλει το ποσό περίπου των 20.000 € και μέχρι το τέλος του Ιουλίου πρέπει να πληρώσουμε άλλα 30.000 € (συνολικός προϋπολογισμός του έργου 1.500.000 €). Ένα ποσό δυσβάσταχτο για μας, για ένα φορέα αυτοχρηματοδοτούμενο και μάλιστα στη δύσκολη αυτή οικονομικά εποχή. Επίσης αδυνατούμε να ενταχθούμε σε κάποιο πρόγραμμα Ευρωπαϊκό ή άλλο λόγω έλλειψης άδειας λειτουργίας.

Όπως καταλαβαίνετε είμαστε σε αδιέξοδο μετά από τόσα χρόνια λειτουργίας και ανάπτυξης. Για να προχωρήσουμε παρακάτω πρέπει να εξασφαλίσουμε το σήμερα. Η πιθανή χρηματοδότηση του συλλόγου ως πιστοποιημένου φορέα από το Υπουργείο Υγείας και Αλληλεγγύης θα έλυνε ένα μεγάλο μέρος των προβλημάτων μας. Αυτή όμως σκοντάφτει στο χαρακτηρισμό του χώρου μας ως αποθηκευτικού.

Ο Ν. 3843/2010, ΦΕΚ 62^Α/28-4-2010, δίνει τη δυνατότητα μετατροπής του ημιυπόγειου χώρου μας, σε χώρο κύριας χρήσης, καθώς ήδη λειτουργεί ως Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας. Όμως εκτός των άλλων που απαιτούνται και τα οποία είναι δικαιολογητικά που μπορούμε να προσκομίσουμε άμεσα,

πρέπει να καταβάλουμε και το ποσό των 92.745 €, το οποίο προκύπτει βάσει του προαναφερόμενου νόμου, από τα μέτρα του χώρου επί της τιμής ζώνης της περιοχής και του ποσοστού που ορίζεται για χώρους άλλης χρήσης πλην κατοικίας ($458 \times 1500 \times 13,5\% = 92.745 \text{ €}$).

Ο Σύλλογος μας, ο οποίος αιμορραγεί οικονομικά, αδυνατεί να καταβάλλει αυτό το ποσό και δυστυχώς δεν προβλέπεται πουθενά διαφορετική μεταχείριση για ένα χώρο αναπηρίας όπως ο δικός μας.

Πρέπει να πούμε ότι στην πορεία μας αυτή των 20 χρόνων και στην αναζήτηση σταθερής χρηματοδότησης αντιμετωπίσαμε ένα παράδοξο φαινόμενο, να μην ανήκουμε σε κανένα νομοθετικό πλαίσιο και να αμφιταλαντευόμαστε ανάμεσα στο Υπουργείο Υγείας, στο Υπουργείο Παιδείας και στο Υπουργείο Εργασίας. Τελικά από το 2000 έως και σήμερα με βάση το Ν. 1111/72 «Περί Φιλανθρωπικών Σωματείων», εποπτευόμαστε από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης.

Όταν αγοράστηκε ο χώρος μας 14 χρόνια πριν κανείς δεν γνώριζε τις προϋποθέσεις για την πιστοποίηση του φορέα. Ο Ν. 2646/98 μας έδωσε κάποιες ελπίδες αλλά δεν εφαρμόστηκε ποτέ.

Αξιότιμοι κύριοι, η επιβίωση ενός φορέα όπως ο Σύλλογος Συνδρόμου Down Ελλάδος, που προσέφερε και προσφέρει μεγάλο κοινωνικό έργο, εξαρτάται άμεσα από την άδεια ίδρυσης και λειτουργίας. Δεν ζητούμε τίποτα άλλο από το να αντιμετωπιστούμε ως φορέας αναπηρίας και προσδοκούμε στη δική σας βοήθεια με όποιον τρόπο εσείς μπορείτε να την προσφέρετε ώστε να προσπεράσουμε τα εμπόδια αυτά. Ξέρουμε ότι *dura lex sed lex* (σκληρός νόμος αλλά νόμος), πιστεύουμε όμως ότι μπορεί ο νόμος να μας αντιμετωπίσει όχι ως φυσικό πρόσωπο αλλά σαν φορέα αναπηρίας που παρουσιάζει έργο, δηλαδή να μας αντιμετωπίσει κατ' εξαίρεση από τον κανόνα (νόμο) για ευνόητους λόγους. Ας πληρώσουμε, αλλά όχι ένα τόσο μεγάλο ποσό!!! Ο χώρος το '96 стоίχισε 27.000.000 δρχ (3.000.000 δρχ για την εφορία) και άλλα 25.000.000 δρχ περίπου για να επισκευαστεί και να εξοπλιστεί. Σήμερα τα 92.745 € είναι σαν να μας ζητούν να τον ξαναγοράσουμε μετά 14 έτη και μάλιστα κατά πολύ ακριβότερα!!!

Εμείς βαδίζουμε σε δρόμο που δεν γυρίζει πίσω. Στα χρόνια της λειτουργίας του συλλόγου μας, έχουμε δει την πορεία των παιδιών μας, την τεράστια πρόοδο τους, τον αγώνα και την προσπάθειά τους να κατακτήσουν τα εφόδια που θα τους επιτρέψουν σε μια ισότιμη συμμετοχή στον κόσμο των συνηθισμένων, των «φυσιολογικών» δηλαδή. Ζήσαμε και ζούμε τις επιτυχίες τους και νιώθουμε υπερήφανοι για τα παιδιά μας.

Σ' αυτόν το δρόμο καλείστε και εσείς να γίνετε αρωγοί και συνοδοιπόροι.

Ευχαριστούμε θερμά.

Με εκτίμηση,

Ο Πρόεδρος του Δ.Σ. του Συλλόγου

Γεωργιάδης Θεοδόσιος
Γεωργιάδης Θεοδόσιος



Πίνακας αποδεκτών:

κ. Γεώργιο Παπανδρέου, Πρωθυπουργός, Πρόεδρος ΠΑΣΟΚ
Υπουργός Περιβάλλοντος Ενέργειας και Κλιματικής αλλαγής, κ. Τίνα Μπιρμπίλη
Υπουργός Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, κ. Μαριλίζα Ξενογιαννακοπούλου
Υπουργός Εθνικής Άμυνας, κ. Ευάγγελο Βενιζέλο
Υπουργός Δικαιοσύνης Διαφάνειας και Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, κ. Καστανίδη Χαράλαμπο

Υπουργός Εσωτερικών Αποκέντρωσης και Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης, κ. Ραγκούση Ιωάννη
Υπουργός Επικρατείας, κ. Χαράλαμπος Παμπούκης
Υφυπουργός Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, κ. Φώφη Γεννηματά
Υφυπουργός Εσωτερικών, κ. Τζάκρη Θεοδώρα
Υφυπουργός Προστασίας του Πολίτη, κ. Σπύρο Βούγια
Υφυπουργός Οικονομίας Ανταγωνιστικότητας και Ναυτιλίας, κ. Μπάρκο Μπόλαρη
Υφυπουργός Υποδομών Μεταφορών και Δικτύων, κ. Ιωάννης Μαγκριώτης
Κοινοβουλευτική ομάδα ΠΑΣΟΚ
Κοινοβουλευτική ομάδα Ν.Δ
Κοινοβουλευτική ομάδα ΚΚΕ
Κοινοβουλευτική ομάδα ΛΑΟΣ
Κοινοβουλευτική ομάδα ΣΥΡΙΖΑ
Δημοκρατική Αριστερά κ. Φώτη Κουβέλη
Βουλευτές:
κ. Χρύσα Αράπογλου
κ. Κουρουμπλής Παναγιώτης
κ. Κωνσταντίνος Γκιουλέκας
κ. Ιωάννης Ιωαννίδης
κ. Σταύρος Καλαφάτης
κ. Θεόδωρος Καραόγλου
κ. Ελένη Ράπη
κ. Λιάνα Κανέλλη
κ. Τάσος Κουράκης

κ. Παναγιώτη Ψωμιάδη, Νομάρχη Θεσσαλονίκης

κοινοποίηση:

ΕΣΑμΕΑ (Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία)
ΠΟΣΓΚΑΜΕΑ (Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων Γονέων & Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία)