



A.Π. 43/18.1.2012

Ε.Γ.Ν.Υ.Α.

ΕΝΩΣΗ ΓΟΝΕΩΝ ΝΟΗΤΙΚΩΣ ΥΣΤΕΡΟΥΝΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ
ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΑΝΕΓΝΩΡΙΣΜΕΝΟ ΩΣ ΕΙΔΙΚΩΣ ΦΙΛΑΝΘΡΩΠΙΚΟΝ (ΑΡ.ΑΠΟΦ.1112/77)
ΚΕΝΤΡΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ Α.Ν.Υ. ΛΑΓΟΝΗΣΙΟΥ

"ΣΤΕΓΗ ΤΗΣ Ε.Γ.Ν.Υ.Α."

ΤΕΡΜΑ ΘΕΜ. ΣΟΦΟΥΛΗ - ΛΑΓΟΝΗΣΙ Τ.Κ: 190 10 - Τ.Θ: 143 - e-mail: egnya@otenet.gr
Τηλ. Κέντρο: 22910 72160 & 22910 70280, Λιγής: 22910 70521, Κοιτώνες: 22910 71077, Λογ/ρια/fax: 22910 70522

ΠΑΠΑΝΔΡΕΟΥ-ΠΑΠΑΔΑΚΗ

ΟΥΡΑΝΙΑ

ΒΟΥΛΕΥΤΗΣ ΕΥΒΟΙΑΣ
Λ.Α.Ο.Σ

ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ
ΕΙΔΙΚΗ ΜΟΝΙΜΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΙΣΟΤΗΤΑΣ ΝΕΟΛΑΙΑΣ
ΚΑΙ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΟΥ ΑΝΘΡΩΠΟΥ

Συνεδρίαση 18 Ιανουαρίου 2012 και ώρα 9.30

ΘΕΜΑ ΗΜΕΡΗΣΙΑΣ ΔΙΑΤΑΞΗΣ:

Αντιμετώπιση των προβλημάτων των ατόμων με νοητική υστέρηση (αυτισμός, ψυχικές διαταραχές, σύνδρομο DOWN).
Ενημερώνει η Κυρία Λικατερίνη Αρτοπούλου Πρόεδρος του Διοικητικού Συμβουλίου της ΕΝΩΣΗΣ ΓΟΝΕΩΝ ΝΟΗΤΙΚΩΣ ΥΣΤΕΡΟΥΝΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ (ΕΓΝΥΑ)

Κυρίες και Κύριοι Βουλευτές σας εύχομαι Καλή Χρονιά και ευόδωση στο έργο σας.

Ευχαριστώ θερμά που με δεχθήκατε στην σημερινή Συνεδρίαση της Επιτροπής και θα προσπαθήσω να σας ενημερώσω επί του θέματος.

Είμαι μητέρα ατόμου με νοητική υστέρηση, αυτισμός και επιθυμώ και έχω, τουλάχιστον, την εμπειρία για τα προβλήματα αυτών των ατόμων.

Οι γονείς που απέκτησαν, για κάποιους λόγους, ένα παιδί με νοητική υστέρηση, βιώνουν εφ' όρου ζωής, και μαζί με από αυτούς τα λοιπά μέλη της οικογένειάς τους, ανυπέρβλητες δυσκολίες, στην επιβίωση, στην εργασία, στην κοινωνική συμμετοχή, και καταλήγουν στον κατ' οίκον αποκλεισμό, του ατόμου με νοητική υστέρηση και ενός ακόμη μέλους της οικογένειας για να προσέχει το αδύναμο αυτό πλάσμα.

Οι γονείς επί δεκαετίας αναζήτησαν κάποιες λύσεις αυτών των προβλημάτων, απευθυνθήκαν στην ιατρική, στη θρησκεία, στην κοινωνική πρόνοια.

Λυστυχώς τα κρατικά προνοιακά ιδρύματα αδυνατούν να προσφέρουν αξιόλογες υπηρεσίες στα άτομα αυτά.

Τότε οι γονείς, συγκεντρώνοντας τις δυνάμεις τους, αποφάσισαν να πάρουν το πρόβλημα στα χέρια τους, ιδρύοντας Σωματεία Φιλανθρωπικά για την κάλυψη των αναγκών των παιδιών τους.

Η ΕΝΩΣΗ ΓΟΝΕΩΝ ΝΟΗΤΙΚΩΣ ΥΣΤΕΡΟΥΝΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ (ΕΓΝΥΑ) είναι Σωματείο Ειδικά Αναγνωρισμένο ως Φιλανθρωπικό μη Κερδοσκοπικό και εποπτεύεται από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και την Αντιπεριφέρεια Ανατολικής Αττικής.

2282

03 ΦΕΒ 2012

Ιδρύθηκε από γονείς Ατόμων με Νοητική Υστέρηση (Α.Ν.Υ) το 1973 αναγνωρίστηκε ως Φιλανθρωπικό Σωματείο το 1977 (ΦΕΚ 535/Β' /11-06-1977) και διοικείται από επταμελές αιρετό Διοικητικό Συμβούλιο από γονείς που δεν αμείβονται.

Σκοπός της Ε.Γ.Ν.Υ.Α, σύμφωνα με το Καταστατικό της είναι η μέριμνα για την προστασία, περίθαλψη διαπαιδαγώγηση, ανάπτυξη δεξιοτήτων, σωματική αγωγή και επαγγελματική κατάρτιση ως και αποκατάσταση, κοινωνική προσαρμογή και ενασχόληση περί τα αθλητικά εφ' όρου ζωής, νοητικώς υστερούντων ατόμων ηλικίας άνω των 18 ετών αμοιτέρων των φύλων.

Επί του παρόντος οι πάρα πάνω υπηρεσίες, αναφέρονται σε άτομα με δείκτη νοημοσύνης άνω των 30.

ΙΣΤΟΡΙΚΟ

Το 1975 η Ε.Γ.Ν.Υ.Α ίδρυσε στην Κηφισιά (οδός Τατοΐου 11^η) το «ΕΙΔΙΚΟ ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟ» για την περίθαλψη, εκπαίδευση και απασχόληση Ατόμων με Νοητική Υστέρηση, προκειμένου να βγαίνουν από το σπίτι και να ελευθερώνονται όλα τα μέλη της οικογένειας και να ασχολούνται με τις δικές τους δραστηριότητες.

Το 1980 εγκαίνιασε στη Νέα Ερυθραία (οδός Πόντου 5-7) την «ΣΤΕΓΗ ΕΙΔΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ», όπου μεταφέρθηκαν οι παραπάνω δραστηριότητες, κυρίως όμως λειτούργησε το πρώτο στην Αττική Οικοτροφείο Ιδιωτικού Δικαίου για Άτομα με Νοητική Υστέρηση. Η Ίδρυση του Οικοτροφείου ήταν αναγκαία προκειμένου να στεγασθούν Άτομα με Νοητική Υστέρηση που δεν είχαν οικογενειακό πλαίσιο ή είχαν μονογονεϊκή οικογένεια και διάφορα έντονα προβλήματα στην οικογένεια.

Το κτίριο στην Νέα Ερυθραία ανήκε στην Αρμενική Εκκλησία ήταν παλιό χωρίς την κατάλληλη υποδομή για σωστή εξυπηρέτηση 24 εσωτερικών 33 εξωτερικών ατόμων με ακριβό ενοίκιο.

Μετά από άοκνες και συνεχείς ενέργειες η Ε.Γ.Ν.Υ.Α κατάφερε την παραχώρηση, κατά χρήση, έκτασης 26 στρεμμάτων από το Υπουργείο Γεωργίας (απόφαση 116360/31-05-1984) στη θέση Κιτέζα στο Λαγονήσι με σκοπό την ίδρυση Εκπαιδευτηρίου - Οικοτροφείου για την εξυπηρέτηση των Ατόμων με Νοητική Υστέρηση.

Η οικοδόμηση ήταν εξαιρετικά δύσκολη και επιτεύχθη μετά την υπαγωγή της Ε.Γ.Ν.Υ.Α, στο στεγαστικό πρόγραμμα της υπ' αριθμ. 185/84 οδηγίας της τότε ΕΟΚ που παρείχε την δυνατότητα ίδρυσης νέων δομών με συγχρηματοδότηση κατά 55% ΕΟΚ και 45% από τις κρατικές Δημόσιες Επενδύσεις.

Το 1986 η Ε.Γ.Ν.Υ.Α θεμελίωσε το ΚΕΝΤΡΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ Ατόμων με Νοητική Υστέρηση «Η ΣΤΕΓΗ της ΕΓΝΥΑ» στο ανωτέρω οικόπεδο. Το έργο περατώθηκε το 1995.

Λόγω ελλείψεως λειτουργικών εξόδων το οίκημα παρέμεινε κλειστό μέχρι τον Οκτώβριο του 1998, όπου μεταστεγάστηκε η «ΣΤΕΓΗ ΕΙΔΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ» από την Νέα Ερυθραία στο Λαγονήσι. Η ΕΓΝΥΑ, κατόπιν αδείας λειτουργίας της Νομαρχίας Ανατολικής Αττικής, περιθάλπει απασχολεί σε διάφορα εργαστήρια, στεγάζει και φροντίζει την ψυχοσωματική



υγεία 70 Ατόμων με Νοητική Υστέρηση άνω των 18 ετών και στηρίζει τις οικογένειές τους.

Η ΣΤΕΓΗ της ΕΓΝΥΑ διοικείται από Εσωτερικό Κανονισμό Λειτουργίας ο οποίος επικαιροποιείται ανάλογα με τις ισχύον νομοθετικές διατάξεις και εγκρίνεται από την Γενική Συνέλευση των μελών της ΕΓΝΥΑ.

Επίσης το ανωτέρω Κέντρο είναι πιστοποιημένο

Α) Από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης ως Φορέας παροχής υπηρεσιών Κοινωνικής Φροντίδας μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα (Αρ. Αποφ. ΓΠ: Π (2) γ/οικ. 62583/25-5-2006) και

Β) Από το ΕΚΕΠΣ ως Εξειδικευμένο Κέντρο Επαγγελματικής Κατάρτισης (Ε.ΚΕ.Κ).

Παρεχόμενες Υπηρεσίες

1. Διαβίωση, με σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια σε δωμάτια δύο ατόμων
2. Κατάρτιση σε ποικίλους τομείς ειδικοτήτων και απασχόληση εκείνων που δεν μπορούν να καταρτιστούν.
3. Προώθηση στην αγορά εργασίας ή σε εναλλακτικές μορφές εργασίας όσων έχουν δυνατότητες και απασχόληση σε εργασίες εντός του Κέντρου.
4. Συμβουλευτική Υποστήριξη στους περιθαλπόμενους στους γονείς και στις οικογένειές τους.
5. Φιλοξενία σε Άτομα με Νοητική Υστέρηση, τέκνα μελών της ΕΓΝΥΑ σε περίπτωση ασθένειας ή αδειών των γονέων ή ειδικών αναγκών της οικογένειας.
6. Ανάληψη καινοτόμων και ερευνητικών προγραμμάτων μέσα στις υπάρχουσες δυνατότητες (προσωπικό-μέσα-πόροι)

Δραστηριότητες

1. Θεία Λειτουργία Σε χώρο της ΣΤΕΓΗΣ τελείται τέσσερις φορές τον χρόνο Θεία Λειτουργία όπου κοινωνούν εσωτερικά και εξωτερικά εξυπηρετούμενα άτομα και κυρίως αυτά που δυσκολεύονται να κινηθούν
2. Εργαστήρια για εκπαίδευση και ενασχόληση (Ραπτική, Υφαντική, Κερί, είδη δώρων, οικολογικό χαρτί κ.λ.π)
3. Γυμναστήριο ενόργανης γυμναστικής, υπαίθριος χώρος για γυμναστική, αθλοπαιδιές και αθλητισμό.
4. Φυσικοθεραπευτήριο κατάλληλα εξοπλισμένο για τα Άτομα με Νοητική Υστέρηση που έχουν ανάγκη.
5. Μουσικοθεραπεία για όλους τους περιθαλπόμενους δεδομένου ότι η μουσική έχει την καλύτερη θεραπευτική επίδραση σ' αυτούς.
6. Κατασκήνωση. Συμμετοχή για 15 ημέρες στα προγράμματα κατασκήνωσης που οργανώνει κάθε καλοκαίρι η Ομοσπονδία (Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.με.Α).
7. Προγράμματα ψυχαγωγίας και κοινωνικοποίησης εντός και εκτός της «ΣΤΕΓΗΣ της ΕΓΝΥΑ» που οργανώνονται από το προσωπικό της και από Σωματεία και Ομάδες εθελοντών που στηρίζουν το έργο της.



Πόροι

Το έργο αυτό πραγματοποιείται με επιχορηγήσεις του Κράτους, μέσω Περιφέρειας Αττικής, με εισφορές Γονέων, Ασφαλιστικών Ταμείων και Δωρεές Οργανώσεων και Φυσικών Προσώπων.

Σήμερα που η χώρα μας πλήττεται από την οικονομική κρίση η λειτουργία του Κέντρου είναι προβληματική αν ληφθεί υπόψη ότι η κρατική επιχορήγηση για το 2011 δεν καλύπτει ούτε το ήμισυ της ετήσιας επιχορήγησης των προηγούμενων ετών.

Ετήσιος Προϋπολογισμός: 1.160.900,00€

Επιχορηγήσεις έτους 2009: 1.162.840,00€

Επιχορηγήσεις έτους 2010: 946.905,00€

Επιχορηγήσεις έτους 2011: 580.000,00€

Επίσης, από το ΕΣΠΑ έχει εγκριθεί το ποσό των 584.000,00€ χωρίς μέχρι σήμερα να έχει δοθεί στο Κέντρο, παρά το γεγονός ότι έχουν δεσμευθεί 30.000,00€ ως εγγυητική επιστολή, ποσό που είναι απαραίτητο για τις λειτουργικές του ανάγκες π.χ. θέρμανση. Σύμφωνα με πληροφορίες δεν έχει δοθεί καν κωδικός ΣΑΕ.

Εξυπηρετούμενα άτομα:

α) Εσωτερικοί: 35

β) Εξωτερικοί: 35

Αν και οι δυνατότητες του Κέντρου είναι για πάνω από 120 άτομα, εν τούτοις ο αριθμός των εξυπηρετούμενων ατόμων περιορίζεται στα 70, λόγω της ελλείψεως κονδυλίων.

Εργαζόμενοι:

α) Πλήρους απασχόλησης: 41

β) Μερικής απασχόλησης: 1

Έσοδα εκτός επιχορήγησης: 450.000,00€

Έξοδα:

Μισθοδοσία: 992.734,66€

Λοιπές δαπάνες: 187.068,98€

Το Κέντρο οφείλει σήμερα μισθούς προσωπικού μηνός Δεκεμβρίου 2011. Οφείλονται περίπου για Εισφορές ΙΚΑ περίπου 400.000,00€. Για λοιπές δαπάνες Φόρο μισθωτών υπηρεσιών κ.λ.π. περίπου 45.000,00€

Με την οικονομική αυτή κατάσταση και δεδομένου ότι ο προϋπολογισμός 2012 είναι άγνωστος το Κέντρο αδυνατεί να ανταποκριθεί στις υποχρεώσεις του και κινδυνεύει σοβαρά με διακοπή της λειτουργίας του μετά από 40 ετών αγώνες και προσπάθειες. Στην περίπτωση αυτή τα άτομα και χωρίς οικογενειακό πλαίσιο άτομα θα βρεθούν στο δρόμο, τα δε λουιά θα βιώσουν και πάλι τον «κατ' οίκον αποκλεισμό».

Συνεπώς χρειάζονται άμεσα δραστικά μέτρα

1. Ενίσχυση της κρατικής επιχορήγησης.



2. Απαλλαγή από τον φόρο ακινήτων μέσω ΔΕΗ (Χαράτσι).
3. Αύξηση νοσηλίων-τροφείων που χορηγούνται από τα Ασφαλιστικά Ταμεία.
4. Χορήγηση του προνοιακού επιδόματος και στα εσωτερικά άτομα το οποίο να εισπράττεται από το Κέντρο.
5. Οι Υγειονομικές επιτροπές καθορισμού ποσοστού αναπηρίας που λειτουργούν στα ΚΕΠΑ (Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας) να χορηγούν στις αναπηρίες με νοητική υστέρηση, αυτισμό, σύνδρομο Ντάουν το ποσοστό που θα τους επιτρέπει να λαμβάνουν τα νόμιμα ευεργετήματα, και να είναι εφ' όρου ζωής, δεδομένου ότι η κατάσταση αυτών των ατόμων είναι μόνιμη.
6. Σημειωτέων ότι η προσέλευση αυτών των ατόμων στις επιτροπές ΚΕΠΑ συνοδευόμενα από κάποιο μέλος της οικογένειάς τους είναι επώδυνος ψυχική δοκιμασία γι' αυτά και για τούτο προτείνουμε να προσέρχεται αρμόδια επιτροπή ΚΕΠΑ μετά από σχετική συνεννόηση, στο Κέντρο Κοινωνικής Φροντίδας «Η ΣΤΕΙ Η της Ε.Γ.Ν.Υ.Α. για να εξετάσει και τα 70 εξυπηρετούμενα άτομα με την βοήθεια των ατομικών ιατρικών φακέλλων που τηρούνται στο Κέντρο.
7. Τα άτομα αυτά είναι ανίκανα για βιοποριστικό επάγγελμα για αυτόνομη προσωπική ζωή, για προφύλαξη της υγείας τους και της ζωής τους και αντιμετώπιση διαφόρων κινδύνων, παραμένουν πάντα ΑΤΟΜΑ υπό ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ και πρέπει να τελούν υπό Δικαστική Συμπαράσταση. Η σχετική διαδικασία είναι χρονοβόρος και δαπανηρή για πολλές οικογένειες, που αδυνατούν να πληρώσουν αυτά τα έξοδα και είναι ακόμη δυσκολότερη για τα άτομα χωρίς οικογενειακό πλαίσιο όπου δεν υπάρχουν ούτε τα χρήματα και ούτε πρόθυμοι πολίτες να αναλάβουν την υποχρέωση του Δικαστικού Συμπαραστάτη. Θα ήταν σκόπιμη η αναθεώρηση αυτής της διαδικασίας και τυχόν επιχορήγηση ορισμένων περιπτώσεων.
8. Σε περίπτωση επίσχεσης εργασίας του προσωπικού, λόγω αδυναμίας πληρωμών, δεν μπορούμε να έχουμε προσωπικό ασφαλείας, με αποτέλεσμα τα οικότροφα άπορα χωρίς οικογένεια άτομα να βρεθούν στο δρόμο. Θα μπορούσε να ισχύουν οι διατάξεις για προσωπικό ασφαλείας όπως ισχύουν στην περίπτωση απεργίας ή να υπάρχει δυνατότητα κάλυψης των αναγκών με εθελοντές.

Σας ευχαριστώ που με ακούσατε και με την γνωστή ευαισθησία σας θα συμβάλλεται στην καλύτερη αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων.

Με εκτίμηση

Η Πρόεδρος Διοικητικού Συμβουλίου
της Ε.Γ.Ν.Υ.Α.

Αικατερίνη Αρτοπούλου

9) Προώθηση Προγράμματος ΕΣΠΑ ύψους 580.000 Ευρώ
και αμοδότηση ιγνυτική, εφορολογική 30.000 €

10) Συμπλήρωση Προγράμματος Ε.Κ.Τ. για την βελτίωση υπηρεσιών
εμπειρογόμενων ώστε να είναι σύμφωνη με την σύγχρονη
νομοθεσία για ΑΜΕΑ και άσκηση ανάθεσης με την
εμπειρογόμενη εργοδοσία με προϋπολογισμό 190.000 € στην
Κόστος Προγράμματος 2.000.000 € - - - - - € για την ~~εργασία~~ υλοποίηση των
ορισμένων αμοιβαίων μέτρων - 60.000 € για την έκδοση
αδειών από την Περιφέρειαν

11) Να υπάρχει δημόσιος φορέας, Υπουργείο Υγείας, Υπουργείο
Εργασίας ή Υπουργείο Παιδείας που να ~~επικουρά~~ εποπτεύει τα
Ευρωπαϊκά Προγράμματα χρηματοδότησης και τα οποία να αναμοι-
ρώνονται σε όλη την Φορέας Πρόνοιας

13) Να υπάρχει δυνατότητα αμοιβής από τα Μ.Μ.Ε. όλη την
Φορέας Πρόνοιας

14) Ευνοϊότεροι όροι πρόσβασης οριστικής χρέως προς το ΙΚΑ
για το οποίο είναι μέγιστο